

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

DOENÇA DE ALZHEIMER E CUIDADO FAMILIAR.

Autora: Cíntia Liara Engel

Brasília, 2013

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

DOENÇA DE ALZHEIMER E CUIDADO FAMILIAR

Autora: Cíntia Liara Engel

Dissertação apresentada ao Departamento de
Sociologia da Universidade de Brasília/UnB
como parte dos requisitos para a obtenção do
título de Mestre.

Brasília, Julho de 2013

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

DOENÇA DE ALZHEIMER E CUIDADO FAMILIAR

Autora: Cíntia Liara Engel

Orientadora: Doutora Lourdes Maria Bandeira (UnB)

Banca: Prof^a. Doutora Guita Grin Debert (UNICAMP)

Prof^a. Doutora. Soraya Fleisher (UNB)

Prof^a. Doutora. Tânia Mara Campos de Almeida (UnB)

*Dedico às pessoas com demência e cuidadoras/es
que conheci durante a pesquisa, em especial à
“Lucinha”.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço inicialmente ao CNPQ pela concessão da bolsa de mestrado que tornou todo o processo viável.

Obrigada Prof^a Lourdes M. Bandeira, minha querida orientadora que me acompanha desde a graduação. Grata pela convivência e pelas orientações ao longo da pesquisa e acerca da escrita do texto.

Grata, ainda, pela participação das professoras Tânia Mara e Lia Zanota na banca de defesa do projeto, pelas considerações interessantíssimas e imensuráveis, as quais foram fundamentais para a composição de várias das reflexões formuladas aqui.

Reconheço também a importância da secretaria do PGSOL pelo solícito apoio em todas as demandas burocráticas.

Declaro toda minha gratidão à equipe do Centro de Medicina do Idoso do HUB, sempre receptivos/as e interessados/as. A pesquisa foi muito agradável e a convivência com todos/as vocês também, tenho absoluta certeza que foram fundamentais para que o trabalho de campo acontecesse com a intensidade e liberdade investigativa necessária. Grata e saudosa.

Agradeço à minha família nuclear: Elaine, Luís e Tiago, sempre presentes, dispostos e interessados, mesmo quando distantes.

Agradeço à minha família torta daqui do cerrado: Taís e Marcelo, Manu e Marco e André. Queridos/as, obrigada pelas risadas mais que exageradas, pelas inspiradoras discussões maldosas acerca do universo, da vida alheia e de tudo mais, e por todos os incontáveis auxílios logístico-afetivos. Em especial, agradeço as meninas: Taís e Manu, pelo apoio insistente, pelo cuidado e pelas pitadas de graça adicionadas ao percurso.

Presto, ainda, um agradecimento imenso ao André, obrigada pelas discussões incansáveis, horas a fio; pelo interesse no que falo e escrevo, pelos conselhos acadêmicos, pela primeira leitura atenta do texto, acompanhada de críticas cuidadosas e pertinentes e, claro, pela sinceridade e abertura para discutir posturas que lhe são difíceis. Foi muito importante.

Bruna, querida, obrigada por compartilhar de todo esse mestrado comigo. Sua companhia intelectual e afetiva foi fundamental. Foram incontáveis horas de biblioteca, recheadas de catarses terapêuticas envolvendo a vida acadêmica e pessoal. Essa dissertação tem muito do que discuti com você. Obrigada por isso e por tudo.

Pri e Anna, nunca vou deixar de agradecê-las enquanto inspirações profissionais e acadêmicas, tive imensa sorte de trabalhar com vocês e de cultivar suas presenças. Nesse momento, agradeço particularmente pelo encorajamento e pela leitura que fiz de suas dissertações de mestrado, as quais serviram de modelo e referência.

Agradeço ainda às companheiras divertidas desse mestrado: Paula e Janete. A convivência com vocês floreceu muito o trabalho. Em especial, obrigada Paulinha, por compartilharmos um texto, aquela matéria, uma prática docente, uma orientação e, de início, um tema de pesquisa. Foi muito gratificante tê-la por perto.

Fisicamente, habitamos um espaço, mas, sentimentalmente, somos habitados por uma memória.

(José Saramago).

RESUMO

Essa dissertação aborda o fenômeno da demência e, especificamente, as interações subjetivas de cuidado entre cuidadoras/es familiares e membros da família que foram diagnosticados com a Doença de Alzheimer. O objetivo maior do trabalho é descrever a experiência dos sujeitos que fizeram parte da pesquisa e elaborar algumas análises interpretativas acerca da trajetória desses com a doença e/ou com o cuidado.

A pesquisa que embasa a escrita foi realizada por meio de observações e vivências com famílias que freqüentaram o Centro de Medicina do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB) no primeiro semestre de 2012. Essa instituição, além de elaborar o diagnóstico dos sujeitos, oferece tratamentos por meio de grupos terapêuticos e de memória, orientados tanto para cuidadoras/es como para pessoas com Alzheimer.

Com o objetivo de narrar a experiência dos sujeitos com a doença e com o cuidado, essa dissertação aborda, inicialmente, a composição complexa e escorregadia do que vem a ser o diagnóstico da provável demência causada pela Doença de Alzheimer, o itinerário de ação necessário para acessá-lo e como esse é recebido pelos sujeitos. Em seguida, discute os itinerários de cuidado adotados pelas famílias com a mediação do CMI, e que estão inseridas em um contexto mais amplo – e desigual em relação ao gênero – de divisão de cuidados no Brasil. Então, parte para descrições e interpretações acerca do que se optou por chamar de “dilemas perceptivos” enfrentados por aqueles que experimentam uma condição de demência, tanto no que se refere às desorientações de memória e raciocínio, como em relação às destrezas cotidianas com o próprio corpo. Tendo desenvolvido acerca das particularidades perceptivas dos sujeitos com demência, propõe-se uma análise das relações intersubjetivas de cuidado, perpetradas no exercício constante da/o cuidadora em estabelecer alteridades perceptivas para compreender as demandas do outro e atendê-las. Ao final, essa dissertação discorre acerca da morte com demência, sendo essa entendida como uma experiência de morte específica.

Palavras Chave: Doença de Alzheimer; Cuidado; Itinerário terapêutico e de cuidado; Experiência; Corpo.

ABSTRACT

This dissertation addresses to the phenomenon of dementia and, particularly, discusses the subjective interactions between family caregivers and members of the family diagnosed with Alzheimer's disease. The main objective of the study is to describe the experience of the subjects who took part in this research and develop some interpretative analyzes about the trajectory of these with the disease and/or with the care.

The research that underlies this writing was done through observations and interactions with families who were attended by the *Centro de Medicina do Idoso* (CMI) at the *Hospital Universitário de Brasília* (HUB) in the first semester of 2012. This institution, in addition to drafting the diagnosis of Alzheimer's disease, offers treatments through therapeutic groups and memory training groups, oriented both to caregivers as for people with Alzheimer's.

In order to narrate the experience of individuals with the disease and with the care, this dissertation discusses initially the complex and slippery composition of the diagnosis of probable dementia caused by Alzheimer's disease, the route of action required to access it and how it is received by the subjects. It is also discussed the care itinerary adopted by family caregivers with the mediation of the CMI, which are related to a broader context - and inequitable in relation to gender - of division of care tasks in Brazil. Finally, there are made descriptions and interpretations about what was called "perceptual dilemmas" faced by those who experience a condition of dementia, both in relation to disorientation of memory and reasoning skills as related to the everyday body skills. Having developed this discussion about the perceptive peculiarities of the subjects with dementia, the purpose is an analysis of interpersonal relations of care, perpetrated in the constant exercise of the caregiver in establishing a perceptive otherness to understand the demands of others and attend them. At the end, this dissertation reflects about death with dementia, this being understood as a specific experience with death.

Key-Words: Alzheimer's disease; Care; Therapeutic itinerary and care itinerary; Experience; Body.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1. O CAMINHO DA PESQUISA.....	15
1.1 Configuração do Problema.....	18
1.2 Antecedentes.....	20
1.3 Contextualizando o CMI.....	27
1.4 Lógica das Atividades e Inserção no Campo.....	29
1.5 As Atividades Observadas no CMI.....	33
1.5.1 Segunda-feira: “hospital-dia”.....	34
1.5.2 Terça-feira.....	39
1.5.3 Quarta-feira: reunião quinzenal com cuidadores de pessoas com DA em estágio avançado.....	40
1.5.4 Quinta-feira: visita domiciliar.....	43
1.5.5 Sexta-feira: reunião de diagnóstico.....	44
1.5.6 Famílias.....	46
2. O DIAGNOSTICO: REFLEXÕES ACERCA DOS ITINERÁRIOS.....	48
2.1 As Demências: breve histórico da construção de um quadro clínico.....	49
2.1.2 A Doença de Alzheimer.....	55
2.2 O Itinerário Mediado pelo CMI.....	62
2.2.1 Marcos de início.....	66
2.2.2 O diagnóstico: dilemas entre evidências materiais e cálculos “subjetivos”.....	70
2.2.3 Recebendo o diagnóstico provável.....	82
2.3 Reflexões Finais.....	88
3. DINÂMICAS FAMILIARES DE ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO.....	92
3.1 Considerações Acerca do Contexto Brasileiro.....	94
3.2 Dimensões e Tempos do Cuidado de uma Pessoa com Demência.....	104
3.3 Itinerário Terapêutico e Itinerário de Cuidado: uma experiência compartilhada com a doença.....	110
3.3.1 Quem se responsabiliza ou quem sente mais culpa.....	118
3.3.2 Homens que cuidam.....	126
3.3.3 O gênero como uma hierarquia contextual-familiar.....	131
3.4 Notas Finais.....	135

4. A EXPERIÊNCIA COM A DEMÊNCIA: DILEMAS DA PERCEPÇÃO.....	138
4.1 A Memória.....	142
4.2 Um Adendo sobre a Organicidade da Experiência ou da Experiência na Organicidade.....	155
4.3 Corpo X Mente: dilemas do corpo na demência.....	162
4.4 Interações Subjetivas entre Cuidadoras e Pessoas com Demência.....	169
5. A EXPERIÊNCIA COM A MORTE.....	180
5.1 Morrer com Demência.....	188
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	196
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	202
APÊNDICE 1.....	209
APÊNDICE 2.....	220

INTRODUÇÃO

Logo no início de minhas pesquisas exploratórias sobre a temática da Doença de Alzheimer, decidi configurar meu e-mail para receber um “*feed*” diário com notícias que tivessem o termo Alzheimer no título ou no corpo do texto. Em fevereiro de 2011 li a história do Sr. Luís, de 85 anos, que cuidava da esposa Isabel, de 89. A doença da esposa estava se agravando cada vez mais e agora ela dependia do marido para realizar todas as atividades do dia a dia. A reportagem dizia, também, que Luís encarava a experiência de Isabel como um sofrimento para ela, não se sentia confortável de ver a esposa “naquele estado”. Um dia Luís se decidiu: escreveu três cartas, para os filhos e para a cunhada, explicando que sentia muito, mas não aguentava mais aquela situação, nem para Isabel, nem para ele; fez um jantar, alimentou a esposa, pegou um cinto e a estrangulou, depois se enforcou. A forma como a reportagem estava escrita não apresentava qualquer tom de julgamento em relação às atitudes de Luís, seus atos eram entendidos como parte de um desespero; e a morte, pelo menos de Isabel, poderia ser um alívio.

O desespero de Luís é relatado também em outras histórias contadas acerca do fenômeno do Alzheimer. É bastante comum, tanto em textos jornalísticos como literários, encontrar relatos de pessoas sobrecarregadas com as funções de cuidado e imensamente tristes ao ver seus/uas familiares e companheiros/as “naquele estado”. O estado ao qual estão se referindo foi nominado na mídia e chamado por alguns acadêmicos de “morte em vida”, ou “morte que deixa o corpo pra trás”. Kitwood (1997) afirma que esse tipo de consideração sobre a Doença de Alzheimer é resultado de um paradigma padrão que a conceitua como uma fatalidade biológica, progressiva e sem cura, com a promessa de um final trágico.

A dependência e o desespero são, então, carros chefes dos discursos produzidos acerca da Doença de Alzheimer (D.A.) – sejam eles acadêmicos, jornalísticos, literários ou de senso comum. E, claro, para compor essa relação de dependência existem sempre dois ou mais personagens de referência: quem precisa do outro e quem supre as necessidades.

Essa dissertação se insere nas narrativas acadêmicas produzidas acerca da Doença de Alzheimer. Com ela, discorro sobre o fenômeno da demência, especificamente da demência causada pela D.A. Não quero, contudo, adotar uma perspectiva que conforme a experiência de pessoas com demência e de suas cuidadoras em determinados sintomas,

símbolos ou padrões de sofrimento. Para tanto, descrevo a experiência de sujeitos que vivem com a condição de uma demência diagnosticada e das pessoas na família que desempenham o cuidado.

Minha intenção é descrever as formas como as pessoas com D.A. e suas cuidadoras¹ vivem, percebem e interpretam a condição de saúde da demência. O fenômeno, nesse sentido, é abarcado por meio de descrições e análises interpretativas da experiência, e não necessariamente por meio de uma teoria explicativa e de seus aparatos de conceitos disciplinares. A proposta, então, é descrever a experiência de portadores/as e cuidadoras, e a partir disso tentar acessar aos significados e dimensões às quais esses sujeitos também acessam.

De acordo com Alves, Rabelo e Souza (1999), descrições acerca da vivência dos sujeitos com seus dilemas com a saúde têm o interesse metodológico de abarcar a forma como os indivíduos experimentam determinada doença. O foco, assim, está em como os sujeitos sentem, descrevem, simbolizam e vivem com uma doença e não apenas em conceitos biomédicos acerca de sintomas principais ou em teorias explicativas sobre o que é viver socialmente com determinada enfermidade. De acordo com o autor:

Uma abordagem centrada na experiência nos permite reconhecer dimensões importantes da aflição e do tratamento que escapam tanto aos estudos desenvolvidos segundo a ótica biomédica (ou, por ela influenciados), quanto aos trabalhos antropológicos e sociológicos tradicionais. No caso dos estudos produzidos segundo a ótica biomédica, a ênfase nos aspectos orgânicos dos processos de doença e cura conduz a uma omissão da dimensão de sentido de que se revestem tais processos: o corpo/objeto da ciência médica substitui o corpo vivido, fonte e condição para nossa relação com um mundo de objetos. No caso dos estudos produzidos no âmbito das ciências sociais, a ênfase nos aspectos ideais ou simbólicos da doença e cura conduz a uma desvalorização das sensações e práticas encarnadas dos sujeitos doentes e seus terapeutas: trata-se do corpo/texto, espelho da cultura, que substitui o corpo vivido, fundamento de nossa inserção no mundo da cultura e ponto de partida para a reconstrução contínua desse mundo. (ALVES, RABELO & SOUZA, 1999, p. 13).

¹ Utilizo o termo cuidadoras no feminino, pois a maior parte das pessoas que desempenham atividades de cuidado são mulheres. Com intuito de dar visibilidade a isso e de seguir a linha de muitos trabalhos e pesquisas atuais sobre o cuidado, opto pelo feminino universal.

Dito isso, o objetivo aqui é levar a sério o que vem a ser esse corpo vivido – nas suas várias dimensões – e discorrer sobre a demência tomando esse corpo como base da experiência com o mundo. De forma resumida, as reflexões que compõem as páginas dessa dissertação têm como finalidade discutir o que vem a ser viver com a condição de uma demência.

Entendo que o fenômeno de uma demência é composto dos símbolos associados ao diagnóstico, ao que significa o termo Alzheimer publicamente e a como os indivíduos convivem com tais significados. Mas é composto, também, de um dilema orgânico relacionado com a morte de células neuronais que influenciam de formas diversas a maneira como os indivíduos pensam, sentem, percebem o mundo, se relacionam com o outro e morrem. Composto ainda das configurações de uma relação de cuidado e dependência, que por sua vez se definem de acordo com as biografias familiares específicas. Essa interação de dependência e cuidado é ainda marcada por relações de poder estruturantes da experiência: como divisões de gênero e políticas de cuidado no Brasil.

Os capítulos que se seguem abarcam essas dimensões que compõem a experiência, as quais foram mais evidentes dado o trabalho de campo realizado. Os capítulos de conteúdo foram organizados com a intenção, também, de contar uma história. Em conjunto aludem a uma linha temporal envolvendo a experiência com uma condição de demência: o diagnóstico; a organização de cuidado; a experiência com os sintomas e suas influências nas trocas simbólicas e o morrer. Mas, evidente, é uma linha temporal forjada, com intuito de facilitar as discussões particulares e assim estabelecer uma narrativa. Na prática, entendo que são processos intercalados.

Contudo, como é a partir do trabalho de campo realizado que tenho meios para discorrer sobre a demência, antes de qualquer coisa e logo adiante, apresento a pesquisa, seus antecedentes, meus interesses particulares, como o trabalho de campo se configurou na prática; seus espaços e sujeitos.

1. O CAMINHO DA PESQUISA

Quem pesquisa, não sabe, mas tateia adiante, brinca, vacila, suspende sua decisão. (Michel Serres).

A inspiração para descrever com detalhes a inserção em campo vem da noção de “objetividade parcial” proposta por Donna Haraway em seu artigo intitulado *Saberes Localizados* (1995). A finalidade do texto é apresentar o que a autora chama de racionalidade posicionada, agregando o interesse em manter certa racionalidade científica, mas sem associá-la a ilusões de transcendência. Haraway está no meio de uma discussão cara às feministas e estudiosas do gênero: a de pensar criticamente posições de poder nas elaborações e divulgações relativas ao campo científico. Por não refletir de maneira crítica sobre a própria posição, inúmeros/as pesquisadores/as produziram – e ainda produzem – análises marcadas por concepções desavisadas, ou até preconceituosas sobre as relações de gênero, as quais, mascaradas pela legitimidade de uma produção científica válida, são consideravelmente danosas para os estudos de gênero e para as análises sociais de maneira geral.

No texto mencionado, a autora discute caminhos possíveis para a objetividade em pesquisas das ciências humanas e sociais. De um lado, aceita e desenvolve uma crítica em relação ao conhecimento científico totalizador ou totalizante, afirma que tal noção de objetividade, de inspiração positivista, teria forjado uma neutralidade do sujeito que pesquisa nociva às análises. A existência de um sujeito neutro exclui a perspectiva da construção de conhecimento, assim como o lugar de fala e os antecedentes da pesquisa, fazendo com que boa parte do processo seja ignorada na análise.

Ao mesmo tempo, a autora afirma que é fundamental não cair em uma crítica construcionista, considerada por ela “fácil”, de que todo o conhecimento da realidade é retórico e discursivo. Sendo só discurso, todo esforço de manter alguma aproximação com a realidade observada seria em vão: a realidade em si não poderia ser reconhecida, já que ela é sempre delineada pelo discurso. Nessa perspectiva, as preocupações com a produção de conhecimento objetivo seriam fúteis: “a ciência é um texto contestável e um campo de poder; o conteúdo é a forma. Ponto.” (HARAWAY, 1995, p. 11).

A proposta da autora se constitui por “ir além da denúncia de uma ciência enviesada” e realmente propor algo. Assume que seu percurso relativo ao entendimento da objetividade passou por fases em que o construcionismo aparecia como única alternativa, contudo, afirma que em algum momento percebeu a necessidade de falar de corpos e da realidade vivida por determinadas pessoas com a maior aproximação e verossimilhança possíveis, e precisava discutir parâmetros de objetividades e validade para tanto. Nessa perspectiva, a ciência não deixa de ser um campo de poder, mas as relações de poder estabelecidas durante a pesquisa e a produção são parte dos dados que vão compor a análise.

Haraway (1995) explica seu argumento utilizando-se da visão como metáfora. De acordo com a autora, o olhar estaria sempre aliado às capacidades do corpo em questão, já que o olho e a capacidade de vidência são formatados pela configuração genética, que por sua vez, se modifica e re-formata na interação com o ambiente. Os olhos, além disso, são sistemas de percepção ativos, e não meros receptores de estímulos do ambiente, nesse sentido, não é somente a interpretação que é perspectivada, a apreensão em si também o é; tudo o que se vê depende do sujeito vidente. Todavia, sublinha que isso não significa negar a existência de um aparato comum de possibilidades de visão, assim como não se ignora a existência de uma realidade objetiva para a qual direcionamos nosso olhar, e é por isso que podemos buscar termos de conhecimento comum, respeitando alguma objetividade. Contudo, nossa objetividade é localizada e parcial, e assim, perspectivada.

Mas é claro que esta apresentação da visão infinita é uma ilusão, um truque de deus. Insistindo metaforicamente na particularidade e corporificação de toda visão (ainda que não necessariamente corporificação orgânica e incluindo a mediação tecnológica), e sem ceder aos mitos tentadores da visão como caminho para a des-corporificação e o renascimento, gostaria de sugerir como isso nos permite construir uma doutrina utilizável, mas não inocente, da objetividade. (HARAWAY, 1995, p. 20).

Utilizando tal metáfora, a autora se compromete com uma crítica fundamental nas discussões sobre o corpo nas análises sociais. Insere na análise o corpo em seu aspecto de realidade biológica, lembra que esse corpo interage com o ambiente e que biologia e cultura são intrinsecamente relacionadas; afirma ainda que determinações não explicam essa relação, mas sim influências mútuas. Corporificar é perspectivar na medida em que o

corpo não passa mais a ser julgado como pano de fundo, ou elemento a ser controlado, mas como agente, parte da análise: “Saberes localizados requerem que o objeto de conhecimento seja visto como ator e agente, e não como uma tela ou um terreno ou um recurso (...).” (HARAWAY, 1995, p. 36).

Saindo do plano metafórico, a parcialidade é apresentada como condição para a objetividade, na medida em que sabemos que produzimos determinado recorte de conhecimento. Reconhecendo possíveis limitações de apreensão, agregamos variáveis ao nosso trabalho de interpretação e tornamos nossa análise mais sincera, coerente e objetiva: “Assim, de modo não muito perverso, a objetividade revela-se como algo que diz respeito à corporificação específica e particular e não, definitivamente, como algo a respeito da falsa visão que promete transcendência de todos os limites e responsabilidades. A moral é simples: apenas a perspectiva parcial promete a visão objetiva”. (HARAWAY, 1995, p. 21).

Tomo a discussão de Haraway acerca da objetividade no lugar de outras mais antigas ou relativas a diferentes linhas de pesquisa, pois me parece resumir e agregar bem a perspectiva com a qual tento me comprometer nesse trabalho, e já sugere a concepção de corpo que guia as análises aqui propostas. Além disso, a escolha dessa autora e desse texto, lido principalmente por pessoas que se interessam por estudos de gênero, é uma forma de já assumir determinadas posições e percursos acadêmicos: o meu interesse pelos estudos de gênero e sua óbvia influência nas minhas escolhas e análises, além do fato de me considerar feminista.

Outros posicionamentos que descrevo com mais calma adiante dizem respeito à minha trajetória de estudos sobre a temática e às interações que aconteceram durante o campo. Tenho o esforço de levar a sério a proposta de objetividade parcial, agregando à análise dessa dissertação o tipo de questão de fundo que me conduziu ao campo, e, principalmente, o que fiz durante a pesquisa, com quem conversei, como interagi e quais são os dados que produzi para fazer elaborações e análises sobre o fenômeno da demência. Em suma, espero com essa descrição do campo situar o leitor em relação a minha perspectiva.

1.1 Configuração do problema

Comecei a me interessar de forma mais sistemática pelo tema do Alzheimer em 2010, quando fazia uma especialização em bioética. Há época desenvolvi um projeto sobre o tema, que mais tarde viria a se configurar na pesquisa que originou essa dissertação. Já havia tido contato com as temáticas do envelhecimento e do cuidado no período da graduação, quando participei de uma pesquisa em Instituições de Longa Permanência durante um projeto de iniciação científica². Os dados dessa pesquisa também subsidiaram a produção de minha monografia de graduação.

Na monografia de graduação, além das entrevistas e observações realizadas em Instituições de Longa Permanência, pesquisei com muita curiosidade a produção escrita de profissionais da saúde, principalmente geriatras, que continham indicações de como envelhecer de maneira “saudável”. Naquele período estava interessada na dicotomia que percebia entre as experiências de envelhecimento das pessoas que conheci nos asilos e a configuração de uma experiência padrão de envelhecimento, considerada boa, satisfatória, de sucesso. A análise que fiz na época apontou para uma série de características tidas – tanto por profissionais de cuidado, como pelos textos dos/as especialistas na área de saúde – como próprias de um envelhecimento de sucesso, tais como independência, autonomia, boas taxas de sociabilidade, manutenção da saúde, boa cognição, etc. Já as características binariamente opostas às citadas no período anterior, denunciariam um envelhecimento de não sucesso.

Durante a escrita da monografia, o que me interessava mais era a experiência dos sujeitos que viviam sua velhice em conjunto com situações de dependência. Deixavam-me especialmente curiosa as histórias nas quais a necessidade de cuidados era cotidiana. Tinha muitas dificuldades em compreender como um indivíduo adulto lida com o fato de precisar de outra pessoa para realizar atividades triviais, e como outro alguém sabe suprir essas necessidades. Assim como percebia que a dependência era um problema narrado nos livros sobre o envelhecimento de sucesso e nas falas dos profissionais de cuidado, era exatamente a dependência que me causava maior incômodo e urgência de entendimento.

² O projeto citado é a pesquisa “EVA – envelhecimento de mulheres: práticas institucionais de violência e abandono”, financiada pela FINEP – Financiadora de Estudos e Projetos – e orientada pelas professoras doutoras do Departamento de Sociologia da UnB, Lourdes M. Bandeira e Analia Sória Batista. Contou, ainda, com uma equipe de seis pesquisadoras da graduação de Ciências Sociais, junto comigo formaram a equipe Natália Silveira, Valéria Borges, Diane Heger, Juliana Nascimento e Fernanda de Souza. A pesquisa foi realizada durante os anos de 2007 e 2008 em Brasília/DF e Goiânia/GO.

Conheci algumas pessoas com Alzheimer na época, a minha percepção até então era de que essas pessoas representavam todas as características que acompanham um envelhecimento tido como não bem sucedido, ao mesmo tempo em que não tinham qualquer responsabilidade ou possibilidade de mudança em relação a essa situação. Naquele momento, não elaborei nada profundo sobre o Alzheimer, tal condição aparecia nas minhas análises como a representação de uma situação limite de doença e dependência. É possível que se analisasse nesse momento aquela experiência de pesquisa, pensaria em conclusões diferentes. Hoje, a dependência representa um assunto mais multifacetado, não ousaria interpretá-la apenas como o oposto da autonomia, mas sim como uma característica que compõe a experiência de vida de muitas pessoas.

Levei o incômodo sobre a vida com dependência para o TCC da já citada especialização em bioética. Durante a mesma, fiquei sabendo que a autonomia³ é um princípio, elaborado como orientador de conduta na relação entre profissionais de saúde e sujeitos com alguma doença. Mas a autonomia é um princípio frágil, não se configura bem quando se analisam relações de poder e de vulnerabilidade e, além disso, depende de determinadas capacidades intelectuais e cognitivas que muitas pessoas não possuem. Minha intenção no trabalho final desse período de formação foi de explorar os limites da autonomia nas relações com sujeitos que não possuem os pré-requisitos tidos como necessários para o proveito da mesma. A configuração desse trabalho se deu a partir de uma discussão teórica e na posterior proposição de um projeto de pesquisa com vistas a analisar em campo as elucubrações conceituais. Para isso, escolhi uma situação que me pareceu analiticamente favorável: indivíduos com Alzheimer.

Posteriormente, a curiosidade pelo tema se configurou em um projeto de pesquisa a ser desenvolvido no mestrado da sociologia. Julgo que vale a pena destacar que assim como o projeto, a análise dos dados e as discussões com abordagens teóricas não seguem uma linha disciplinar, apenas. Dado o desenvolvimento da pesquisa e, também, a minha história de formação até aqui, seria muito difícil que seguisse. A proposta desse trabalho é de manter coerência em relação aos argumentos utilizados na análise, e principalmente, tentar ser, o máximo possível, fiel ao que observei e ouvi durante o trabalho de campo. De

³A autonomia, assim como a beneficência, não-maleficência e justiça formam os quatro princípios fundamentais da Bioética. A teoria dos princípios fundamentais é clássica na Bioética, a elaboração de princípios que ficou mais conhecida é a de Beauchamp & Chidress (1978), composta dos quatro princípios citados acima. A proposta é que toda a decisão envolvendo questões relativas à ética da vida seja pensada a partir do respeito a esses quatro princípios fundamentais.

maneira geral, o interesse de fundo se manteve na dependência, agora, contudo, me parece mais produtivo analisar as relações cotidianas que envolvem necessitar de cuidado e fornecer esse cuidado.

Se pudesse resumir a história dessa dissertação e a configuração das questões que me levaram a campo, diria que se trata de uma falta de habilidade em compreender a dependência aliada a curiosidade enorme de entendê-la. Espero, contudo, que durante a escrita que se segue a discussão não seja apenas voltada para a dependência como se essa fosse uma condição determinante única da experiência, anseio sim que esse termo seja melhor desenvolvido, nutrido de significados e dissidências e analisado nas situações práticas em que as relações de necessidade de cuidado se configuram.

1.2 Antecedentes

Como escrevi anteriormente, o interesse em compreender as relações de dependência e cuidado tem algum tempo, e como consequência no projeto de pesquisa estão embutidas várias questões delineadas ao longo de outras produções. Ao escrevê-lo, sabia bem quais eram meus objetivos específicos, mas o mesmo não acontecia com tanta clareza em relação a frase que definiria o objetivo geral. Há época do projeto a frase redigida foi:

O objetivo geral dessa investigação, a partir de uma análise sobre a condição de gênero e a prática do cuidado doméstico, é de realizar pesquisa qualitativa, de viés sócio-antropológico, sobre a relação estabelecida entre a cuidadora principal familiar e o portador da Doença de Alzheimer, focando em questões que envolvem a autonomia e as representações do *self*.

O objetivo geral não é exatamente amplo, já que todas as sentenças pretendem apenas especificar a proposta de estudar a relação de cuidado. Esse parágrafo sugere, contudo, uma série de interesses prévios ao estudo da relação de cuidado em si, dentre eles: discutir questões de gênero relacionadas ao cuidado e investigar as configurações familiares que resultam em um cuidador principal. A hipótese implícita era de que o estabelecimento de uma relação de cuidado acontecia em etapas e era influenciado por determinados aspectos sócio-culturais em conjunto com a biografia familiar específica.

Parecia-me um passo fundamental, então, atentar para a trajetória dos familiares que assumem o cuidado.

A relação de cuidado proposta como núcleo da análise seria idealmente formada por dois personagens genéricos principais: um/a cuidador/a e uma pessoa com D.A. Mesmo sabendo que as relações familiares de cuidado tendem a serem mais complexas do que isso, na época era necessário definir os sujeitos principais de pesquisa. Assim sendo, o contexto de organização familiar aparece no objetivo geral como pano de fundo para a relação de cuidado.

No parágrafo citado também ficam explícitas duas temáticas de interesse especial na configuração dessas relações, sejam elas: a autonomia e as representações do *self*. A decisão por pensar no *self* das pessoas com a Doença de Alzheimer está diretamente associada com uma reflexão conceitual específica. É enorme o número de reportagens, entrevistas e mesmo textos acadêmicos que sugerem a perda do *self* durante processos de demência, nesse tipo de abordagem o sujeito com demência é considerado como desprovido de determinadas habilidades de uma pessoa, o mesmo não teria, por exemplo, intencionalidades e agência reflexiva. Em decorrência, ao estudar relações interpessoais envolvendo pessoas com demência, uma reflexão que salta aos olhos diz respeito à própria conceituação do *self* nas análises das ciências sociais, principalmente aquelas de viés interacionista, nas quais as pessoas são capazes de trocas simbólicas exatamente porque possuem um *self* reflexivo. Na medida em que fui desenvolvendo o campo e decidindo sobre as possíveis análises, julguei mais proveitoso deixar de lado a discussão conceitual acerca do *self* e optar por descrever a experiência dos indivíduos, atentando para suas intencionalidades e motivações⁴.

Obedecendo aos pressupostos contidos no objetivo era necessário propor uma metodologia apropriada. O primeiro desafio da pesquisa foi pensar em formas de encontrar cuidadoras e pessoas com a Doença de Alzheimer que não fossem apenas conhecidas ou indicadas pela minha rede de relações pessoais. É evidente que essa seria uma estratégia possível e válida, mas receava que dessa forma, por conta dos núcleos de convivência que

⁴Nesse ponto, merece destaque certo deslocamento do objetivo de pesquisa que se afasta um pouco do cuidado para compreender as relações de dependência ou a vida com dependência.

tinha naquele momento, teria contato apenas com sujeitos de determinada classe social e moradores da região do Plano Piloto⁵.

Além disso, me parecia interessante conhecer sujeitos que possuíssem alguma reflexão sobre a Doença de Alzheimer já estabelecida e já tivessem passado pela experiência do diagnóstico médico, afinal, também gostaria de pesquisar a vivência com o fenômeno da D.A. diagnosticada e tratada. A interação com médicos e profissionais da saúde sempre foi um interesse de pesquisa e está devidamente citada nos objetivos específicos⁶.

Levando em conta tais ressalvas, o local escolhido para o início da pesquisa foi o Centro de Referência para os Portadores da Doença de Alzheimer, que faz parte do Centro de Medicina do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Fiquei sabendo do Centro a partir de uma pesquisa bibliográfica sobre trabalhos realizados com cuidadoras de familiares portadores de alguma demência, dentre as produções lidas, encontrei uma monografia de graduação de estudante do Serviço Social da Universidade de Brasília, cuja pesquisa foi realizada no CMI. Julguei, a partir de uma descrição básica das atividades do centro realizada pela autora (IMPERATORI, 2009), que esse seria um espaço interessante para a pesquisa.

Mesmo antes de escrever a primeira versão do projeto, ainda visando à seleção do mestrado, fui até o CMI. O site do Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer estava bastante desatualizado e não consegui obter informações sobre as atividades. Assim sendo, resolvi ir até lá sem anúncio, porque também não havia conseguido um número de telefone. Cheguei ao hospital, expliquei para a atendente da segurança o que queria, essa me entregou um adesivo de visitante e me indicou o caminho. Estava no período da tarde e o centro estava relativamente vazio. Conversei com a primeira pessoa que vi atrás da única mesa alocada no final de um corredor de espera. Por sorte, a

⁵O Plano Piloto é uma região de moradia das classes média e média alta do DF. Além da diferenciação de renda, o Plano Piloto é composto por uma experiência de sociabilidade com a cidade bastante específica, dado que a maior parte das ofertas de emprego e acesso a cultura estão centralizadas nessa região.

⁶Observar interações e encontros de cuidado no ambiente doméstico; Compreender como se dão as emoções nas relações de cuidado familiares; Discutir valores e noções construídas sobre família, gênero e cuidado; Observar, a partir dos discursos das cuidadoras e dos/as portadores da DA, se e como o cuidado é definido enquanto atividade feminina; Caracterizar o que vem a ser a atividade de cuidado a partir dos discursos de cuidadoras e portadores/as da DA; Pensar em como a condição de gênero interfere no cuidado e quais as especificidades de se cuidar de um homem ou de uma mulher; Refletir sobre a construção do que é a DA para os/as envolvidos/as na pesquisa, cuidadoras e portadores da DA; Discutir sobre como os/as envolvidos/as na pesquisa, tanto cuidadoras, como idosos/as portadores/as da DA, entendem noções de personalidade e autonomia pessoal.

pessoa em questão era o chefe da fisioterapia que assumia a coordenação temporária do CMI quando o médico coordenador não se encontrava. Expliquei que tinha interesse em formular um projeto de mestrado sobre o Alzheimer e estava procurando um local apropriado para a pesquisa, disse também que havia ficado sabendo de um grupo de apoio a cuidadoras familiares e pensei que essa seria uma possibilidade interessante. Explicou-me que durante a tarde as principais atividades eram de diagnóstico e acompanhamento médico, mas que durante a manhã existiam grupos de cuidadoras e também grupos destinados a idosos/as, tanto terapêuticos, como ocupacionais.

Essa primeira visita aconteceu ainda no segundo semestre de 2010 e foi anterior ao ingresso no mestrado. Durante o percurso de estudo do primeiro ano do curso o projeto foi sendo lentamente reformulado. Logo de início percebi que uma pesquisa na área da saúde com sujeitos com demência exige uma série de aprovações institucionais. Durante a pós-graduação na Bioética já havia estudado um pouco sobre Comitês Éticos de Pesquisa (CEPs) e sabia que o percurso seria longo e que deveria tomar certos cuidados em relação a como propor a pesquisa.

Descobri que teria de passar por dois comitês de aprovação, além da qualificação do meu departamento. Todas as pesquisas realizadas no HUB precisam da autorização da DAEP (Divisão Adjunta de Ensino e Pesquisa) – trata-se de uma instância interna, cuja permissão final acontece somente quando o projeto for, também, analisado e aprovado pelo CEP específico. Nenhuma pesquisa pode ser realizada no HUB sem passar pelo Comitê de Ética da área de referência e pela DAEP.

Apesar de o processo na DAEP ser bastante burocrático, a aprovação era relativamente fácil. Essa instância não julga aspectos éticos do projeto, já que o CEP fica responsável por isso, funciona mais como núcleo organizador das pesquisas realizadas no hospital.

Um dos documentos necessários para a entrada do processo na DAEP é a concordância do coordenador da área onde será realizada a pesquisa. Precisei, então, voltar ao HUB e dessa vez teria de falar diretamente com o coordenador. Demorei um pouco para descobrir o contato do coordenador, já que no site do Centro ainda constava o contato do fundador do CMI. Depois de uma pesquisa na internet para encontrar o contato desse fundador, achei seu e-mail comercial. Apesar de alguma demora, respondeu-me com muita

cortesia e atenção informando o nome dos dois coordenadores atuais do CMI, além de passar o telefone de lá.

Com esses dados tudo ficou mais fácil, logo agendei um horário com um dos coordenadores. Nesse primeiro encontro, o projeto ainda não estava pronto, inclusive porque precisava de mais informações sobre as atividades do CMI para terminar de propor a metodologia. Mesmo assim, expliquei o que gostaria de pesquisar e como pretendia realizar a pesquisa. Achei o contato bastante receptivo, logo notei que o CMI está acostumado a pesquisas universitárias e, inclusive, tem interesse que elas aconteçam.

Naquele momento estava muito satisfeita de conseguir a aprovação tão facilmente – inclusive com promessas de ter permissão para acompanhar praticamente todas as atividades que me interessassem – que não cheguei a dar importância às adjetivações usadas para se referir à minha pesquisa, tais como “só qualitativa”, “curiosa”, “bonita”. De alguma forma, já estava esperando por isso, havia lido em outras etnografias de hospitais que a seriedade de pesquisas das ciências sociais é facilmente questionada pelos profissionais de saúde, mas assumo que estava esperando uma reação de desprezo intelectual menos amigável. Todavia, como percebi ainda mais com o tempo, o CMI tem uma proposta forte de trabalho interdisciplinar; pesquisas das ciências sociais, principalmente etnografias, são de interesse interno e são muito bem recebidas.

Notei, inclusive, pouca preocupação do coordenador com possíveis questões éticas de pesquisa, o que é bastante compreensível se a comparação estiver referenciada a pesquisas de medicamentos. Mesmo que nós cientistas sociais possamos cometer deslizes éticos, esses muito raramente significam ameaças diretas à saúde e à vida das pessoas, pelo menos não no contexto de pesquisas em hospitais. Achei difícil não concluir que toda essa parafernália de aprovações éticas é formatada para estudos da área da saúde –, o que não significa que as implicações éticas de pesquisas sociais não sejam importantes, contudo são bastante diferenciadas. Por sorte, desde 2007 o CEP/IH (Comitê de Ética do Instituto de Humanas da UnB) julga a ética das pesquisas em Ciências Sociais e os parâmetros são mais adequados aos nossos possíveis erros éticos e suas consequências.

Nessa primeira conversa consegui mais informações sobre as atividades do Centro e, também, o contato das profissionais responsáveis pelos grupos terapêuticos e ocupacionais do CMI. Sabendo do contato das duas, uma psicóloga e uma terapeuta

ocupacional, foi mais fácil acessar informações sobre atividades que reúnem cuidadores/as e pessoas com D.A.

Nas primeiras conversas com ambas fui informada que nas segundas-feiras existia uma atividade chamada “hospital-dia”, tratava-se de uma manhã de atividades organizada pela equipe de psicologia e neuropsicologia e direcionada aos portadores da Doença de Alzheimer e seu/uas respectivos/as cuidadores/as. Existia uma divisão de grupos, de um lado ficam pessoas com D.A., de outro cuidadoras. Essa atividade só poderia ser realizada por pessoas em estágio considerado leve e moderado. Ainda soube que existia outro grupo terapêutico para cuidadoras de pessoas em estágio avançado da doença, mas esse era exclusivo para cuidadoras, quinzenal e coordenado por uma equipe multidisciplinar. Soube também de algumas outras atividades, como visitas domiciliares a famílias com pessoas com dificuldades de locomoção. De forma sintética, essas foram as primeiras informações mais específicas às quais tive e as considerei suficientes para pensar na metodologia. Além disso, ouvi que o CMI organiza suas ações semestralmente, com paradas para férias entre os semestres.

Decidi propor a realização de observação durante o período de um semestre das reuniões dos grupos de segunda-feira e de quarta-feira. Assim poderia ouvir pessoas envolvidas com o cuidado e pessoas com Alzheimer falarem sobre suas experiências com a doença. Propus, também, um acompanhamento de algumas famílias em suas casas. A intenção na época era de observar o cuidado no momento em que estivesse acontecendo e encontrar com as pessoas fora do hospital. Chamei essa proposta de “estudos de caso” e planejei fazer no máximo três deles.

A importância desses estudos de caso na metodologia era de observar situações que não pudessem ser tão facilmente apreendidas com a fala, principalmente no caso de sujeitos em estágios mais avançados da doença. Sabia que conseguiria entrar em contato com pessoas com Alzheimer em estágios leve e moderado nas reuniões de segunda-feira, mas não encontraria pessoas em estágios mais avançados da doença. Havia lido algumas pesquisas realizadas com pessoas com demência e notei uma lacuna de tais experiências, falha também discutida em alguns artigos de gerontologia crítica que consultei na época (O’CONNOR et. al., 2007). Minha intenção era de não corroborar com isso. Imaginava que tal proposta poderia ser problemática na aprovação do comitê de ética, mas resolvi tentar.

Proposta a metodologia, finalizei o projeto. A qualificação do mesmo ocorreu em dezembro de 2011 e já em janeiro o encaminhei para a aprovação da DAEP. O processo na DAEP foi rápido e fácil, a aprovação se deu em uma semana após o envio do projeto e dos documentos. Em relação ao CEP/IH o percurso foi mais moroso. As aprovações dos projetos enviados acontecem em reuniões mensais e a primeira reunião de 2012 ocorreu no final de fevereiro, apenas. O resultado saiu no dia 01/03 e meu projeto foi classificado como “com pendências”.

As pendências se relacionavam principalmente com a proposta dos estudos de caso. Foi avaliado que deveria ser melhor explicada como se daria a minha interação com os/as portadores/as da Doença de Alzheimer. Com intuito de esclarecer tal ponto, respondi que a interação era de ordem de uma observação participante e tentei explicitar quais contatos poderiam se desenvolver. Achei particularmente difícil explicar os limites de uma observação participante e definir exatamente como seria minha relação com os sujeitos em campo, essa é uma prática relativamente fácil quando se trata de entrevistas ou de observações objetivas, mas não era esse o caso. Tentei detalhar o máximo possível a proposta, mesmo sabendo que se tratava de projeções e não em um plano concreto.

Além da pendência acima, uma das preocupações da avaliação do CEP era o estágio da doença no qual se encontravam aqueles com quem seriam feitos os estudos de caso, principalmente por conta dos termos de consentimento, os quais pessoas no estágio moderado ou avançado da doença não poderiam assinar. Foi particularmente complicado responder tais questionamentos e adequar minha pesquisa a eles. Decidi com pesar por pesquisar apenas pessoas em estágio leve e moderado da doença e que tivessem condições de assinar um termo. Fiz isso porque sujeitos com demência são considerados vulneráveis, e sabia que pesquisas com sujeitos vulneráveis precisam da aprovação do CONEP⁷, já que esses não possuem autonomia necessária para assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As questões éticas que envolvem pesquisas com sujeitos vulneráveis são mais complicadas, um termo de consentimento não dá conta dessas. Como o tempo do mestrado não é muito grande, considereei que não seria dessa vez que poderia realizar a pesquisa da forma como gostaria.

Essa decisão foi bastante frustrante, levando em conta que a principal razão de ser dos estudos de caso tinha se perdido, acabei, mais tarde, abandonando essa proposta.

⁷ CONEP – Conselho Nacional de Ética em Pesquisa.

Contudo, ainda tinha várias possibilidades abertas de pesquisa no CMI e decidi aproveitá-las e manter guardada a curiosidade sobre casos mais avançados da doença, dessa forma posso retomá-la em outra oportunidade, quando tiver mais tempo para conhecer e lidar com os comitês éticos de forma adequada e, assim, ter capacidade de fazer uma pesquisa que inclua as experiências de pessoas que não podem assinar um termo ou, inclusive, que não utilizam da fala como principal meio de expressão.

Os próprios *Termos de Consentimento Livre e Esclarecido* foram um problema a parte. Havia proposto que no caso da observação dos grupos faria o termo oralmente, já que se tratava de uma metodologia baseada em observações mais gerais e menos em interações diretas. Havia me comprometido a fazer termos de consentimento escritos apenas para os estudos de caso. Evidente que mesmo as interações realizadas nos dias de observação dos grupos contavam com conversas e relações interpessoais, mas me pareceu muito pouco adequado pedir para alguém assinar um termo de consentimento para ter uma conversa informal comigo, independente do assunto. No final das contas, consegui me explicar o suficiente para obter a aprovação da proposta dos termos de consentimento realizados oralmente. Insisti nisso porque senti que se necessitasse de uma assinatura, isso poderia aparecer como um entrave para o desenvolvimento da pesquisa. Contudo, julguei que essa formalização seria pouco adequada, principalmente no que se refere a uma pesquisa de perfil qualitativo, na qual as interações informais são absolutamente necessárias.

Consegui responder às pendências no dia 12 de março de 2012 e o projeto foi aprovado no dia 26 do mesmo mês. Ainda nesse mesmo dia enviei e-mail para o coordenador do CMI, a resposta foi rápida, mas fiquei sabendo que estava de licença e que seria melhor que falasse com o outro coordenador. Consegui contato rápido também e marquei de encontrar com ele e com a coordenadora da área de psicologia já na sexta-feira próxima, que foi no dia 30/03 – o primeiro dia oficial do trabalho de campo.

1.3 Contextualizando o CMI

O Centro de Medicina do Idoso faz parte do Hospital Universitário de Brasília (HUB) e está localizado na extremidade esquerda do complexo hospitalar, mais aproximado da Avenida L3 Norte e da Universidade de Brasília. Por ser o último prédio da ponta esquerda em relação a Avenida L2 Norte, o trânsito de carros é bem menor. Assim

como a maior parte dos prédios do HUB, o CMI não possui muitos andares, apenas subsolo, térreo e primeiro andar. A fachada do prédio é bastante parecida com as demais, com exceção de uma das paredes ornada com ladrilhos coloridos e com o símbolo próprio do CMI. Por ser arborizado, é uma dos espaços mais frescos do complexo hospitalar universitário.

Não são feitas internações no CMI, somente consultas e atividades gerais para a comunidade, não se trata, então, de um hospital, no qual provavelmente teria cruzado com pessoas em estados de crise episódica em relação à saúde. Os frequentadores do CMI normalmente apresentam alguma doença crônica e não visitam esse local em momentos de crise ou de agravamento de suas condições que implique em internação, nesses casos procuram outros hospitais e suas respectivas emergências. Penso que é apropriado comparar o CMI com uma clínica de consultas médicas, no entanto, essa é uma comparação incompleta, já que existe uma série de atividades voltadas para a comunidade.

Ao adentrar o hospital, o visitante ou cliente deve se identificar para a atendente que fica na recepção. Em ambos os casos, é necessário dizer apenas onde se está indo e, em algumas ocasiões, o motivo da visita, então o cliente ou visitante recebe um adesivo no qual está escrito o local ao qual tem permissão para frequentar. Junto com a recepcionista está sempre um segurança que ronda a porta do hospital, cuidando para que ninguém entre sem crachá ou adesivo. Como a quantidade de médicos/as, profissionais da saúde em geral, estagiários/as e pesquisadores/as é grande, e a maioria desses sempre está de jaleco branco, a identificação é feita por meio de crachás. No caso dos/as pesquisadores/as, o crachá pode ser conseguido com um pedido na DAEP⁸.

O espaço do Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer está localizado em um grande corredor, na extremidade direita do primeiro piso. É formado por salas de atendimento e de atividades, separadas por um corredor que tem a função de sala de espera. Nesse, estão dispostas algumas cadeiras estofadas e relativamente largas, além de ser decorado com quadros realizados pelas pessoas com demência que frequentam a terapia ocupacional de pintura. No final do corredor fica a mesa da secretária do Centro, responsável por dar informações gerais e mediar saídas e entradas das pessoas com D.A e

⁸Eu nunca cheguei a fazer o crachá, na época em que o segurança do CMI notou que eu estava sem o mesmo e solicitou que eu fizesse um, já estava parando de fazer a pesquisa e a burocracia para solicitar a identificação demoraria mais do que minha permanência em campo. Acabei conseguindo “enrolar” o segurança durante o mês final do campo e não fiz o crachá.

familiares nos consultórios. Esse corredor é dividido no meio por uma porta de vidro, antes dessa ficam as salas de psicologia, terapia ocupacional, assistência social, neuropsicologia, fisioterapia, odontologia e atendimento a obesidade, além de uma ou duas salas de consulta médica. Já depois dela ficam mais algumas salas de consulta médica e as duas salas de reunião/atividades. Pela descrição, percebe-se que o centro é relativamente pequeno e tem uma capacidade limitada de atendimentos.

O CMI iniciou suas atividades em 2003 e foi fundado pelo geriatra e professor da UnB Dr. Renato Maia. O Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer foi criado em conjunto com o CMI, e juntos tem a proposta de oferecer assistência a uma série de questões relacionadas ao envelhecimento e às demandas de saúde dessa população, principalmente daqueles que vivem com alguma demência. O fundador do Centro é uma referência em estudos de envelhecimento e o CMI sempre foi idealizado como espaço para pesquisas e produções acadêmicas relativas às temáticas de atendimento.

Além disso, a fundação do centro contou com uma série de outros pesquisadores e profissionais de ponta em outras áreas, como da psicologia. Desde o início, o CMI teve como proposta básica o uso de terapêuticas multidisciplinares. Os trânsitos multidisciplinares, contudo, são em maioria internos a área da saúde. A medicina agregaria o conhecimento de outras áreas da saúde para compreender e tratar dos dilemas da demência. Na época pensei haver um entendimento de que toda a área da saúde seria parte do que poderíamos chamar de perspectiva biomédica e a multidisciplinaridade aconteceria com propostas de sair dessa ceara, mas não era esse o caso. Tratava-se de várias perspectivas dentro da área da saúde, seguindo alguma hierarquia entre as disciplinas – levando em conta que até hoje a coordenação do Centro sempre foi realizada por médicos.

1.4 Lógica das Atividades e Inserção no Campo⁹

A proposta inicial de pesquisa era de acompanhar os grupos terapêuticos para pessoas com demência e para cuidadores/as. Contudo, ainda não conhecia bem a dinâmica de interação de cada um desses grupos e nem o tipo de informação discutida. No primeiro dia em que fui oficialmente a campo, conversei com mais calma com a coordenadora da equipe de psicologia clínica do hospital. Estava ansiosa por conhecer todas as frentes de atuação do CMI e encontrar com familiares e pessoas com D.A. e essa teve bastante

⁹Para a composição dessa dissertação opto por ocultar o nome dos/as integrantes da equipe do CMI e utilizar de nomes fictícios em relação às cuidadoras e às pessoas com D.A.

paciência para me explicar todas as atividades que envolviam a psicologia clínica e as de outras equipes. Soube, então, que havia várias oportunidades de pesquisa dentro do CMI, optei por conhecê-las primeiro, para, então, decidir qual grupo acompanharia realmente.

O primeiro mês de pesquisa, dessa forma, foi bastante intenso, visitava o CMI quase todos os dias para observar alguma atividade. Durante esse período, conheci muitas pessoas, tanto profissionais como frequentadores do centro, e aos poucos minha presença foi se tornando corriqueira. Já com o passar das semanas, julguei que seria necessário focar a pesquisa em algumas atividades específicas, inclusive para seguir de alguma maneira a inspiração do projeto. Por tal razão, resolvi seguir a proposta inicial de acompanhar mais de perto dois grupos terapêuticos: o de segunda-feira, formado tanto por cuidadores como por pessoas em estágio leve ou moderado da doença; e o de quarta-feira, destinado a cuidadores de idosos/as em estágio avançado da doença.

Logo de início notei que existiam várias equipes no CMI e cada uma delas coordenava suas próprias atividades, apesar disso, havia momentos nos quais essas interagiam e trabalhavam em conjunto. Os trânsitos entre elas também eram muito comuns: os médicos indicavam a necessidade de atendimento de uma psicóloga, que por sua vez notavam a importância da presença da assistente social, e assim por diante. Ao mesmo tempo, os descompassos eram frequentes, nem sempre as equipes conheciam as ações umas das outras e era difícil encontrar alguém que soubesse de todas as atividades que estavam sendo realizadas no Centro.

Meu percurso pelo CMI foi inicialmente mediado pela coordenadora da área de psicologia clínica e por sua equipe, me aproximei bastante delas já que foram as primeiras pessoas com as quais tive contato e aquelas que compreendiam melhor meu projeto. Essa equipe era coordenada por uma renomada professora da UnB e formada por uma série de estudantes estagiárias da área de psicologia, além de uma funcionária já graduada. A interação com as estagiárias foi muito natural, provavelmente pelo fato de que eram todas mulheres e de idade parecida com a minha.

Essa dinâmica de entrada teve pontos positivos e negativos. De um lado, soube de alguns detalhes sobre as relações internas, dos quais provavelmente não ouviria se o contato tivesse sido mais formal. Pude participar, também, de reuniões da equipe e do planejamento das atividades, e fui facilmente inserida nas frentes coordenadas pela psicologia. O bom relacionamento com a coordenadora da área de psicologia clínica foi

providencial, tratava-se de uma das pessoas que fundou o Centro e que era muito respeitada lá dentro, mais de uma vez mediou meu contato com outros coordenadores de equipes, e isso facilitou muito meu acesso às atividades desenvolvidas no CMI.

Por outro lado, por estar muito perto da equipe de psicologia e ser de idade parecida com a das estagiárias, era facilmente confundida com elas, tanto pelos frequentadores do centro, como pelos profissionais. Quando notei isso, resolvi me afastar um pouco desse grupo, não assistindo mais às reuniões internas e optando sempre por ficar fisicamente afastada da sala de psicologia enquanto estava no CMI. Para os/as frequentadores/as do centro repetia sempre quando possível que não trabalhava no CMI e estava lá fazendo uma pesquisa, acredito que essa estratégia funcionou bem com os familiares, mas por razões óbvias esse era um diálogo mais complicado de ser lembrado pelas pessoas com D.A.

Outra questão que dificultava minha intenção de deixar explícito para os sujeitos de pesquisa que não pertencia ao quadro do CMI se deu pela obrigatoriedade de usar um jaleco. Quando soube que todos/as os/as pesquisadores do CMI devem vestir jaleco branco, fiquei com receio do que isso poderia acarretar. Na prática, o jaleco branco passou a ser parte das minhas justificativas em campo, sempre que explicava o que estava fazendo no Centro – o que acontecia quase todos os dias – iniciava dizendo que apesar do jaleco, não era da área da saúde e nem trabalhava no hospital. Fazia isso porque não gostaria de ser categorizada como profissional da área da saúde, já que imaginava que essa associação poderia afetar o tipo de relação que construiria com os frequentadores e profissionais do hospital.

No caso das famílias, o receio era de que esses fossem pouco sinceros ao falar sobre o CMI e sobre suas experiências, se desconfiassem que fazia parte da equipe do hospital e, ainda mais, era da área da saúde e poderia estar avaliando suas ações. A relação que se estabelece com profissionais de saúde muitas vezes é perpassada por omissão de determinadas informações, o motivo disso é o julgamento por parte dos “pacientes” de que certas atitudes não são aprováveis pelos profissionais; sonegar informação é uma estratégia para evitar repreensões. A interação de pesquisa também se estabelece como relação de poder e o sujeito pode sempre utilizar das informações da forma que pensa ser mais adequada, contudo, é uma relação de outra ordem. Pensava que sabendo que não era da área da saúde, talvez os frequentadores não precisassem omitir informações relativas aos hábitos de saúde. Sei que estar de jaleco branco e mesmo ser estudante da UnB e pesquisar

no hospital influenciaram a percepção das pessoas com demência e dos/as familiares, minhas estratégias talvez minimizaram um pouco essas lacunas de sinceridade, mas nunca completamente; é possível que nem de forma expressiva.

No caso dos/as profissionais, não queria passar a impressão de que estava espionando as atividades de uma equipe para contar para a outra. Já que são profissionais de áreas diferentes e com propostas de atividades específicas, tinha receio de que se sentissem desconfortáveis se me confundissem com uma pessoa da equipe de psicologia, ou se pensassem que estava levando informações para essa equipe por estar mais próxima dela. Com os profissionais achei mais fácil de lidar com esse possível incômodo, presenciei algumas atividades conjuntas e falei da minha área e da pesquisa várias vezes, inclusive em uma reunião de sexta-feira, na qual fui formalmente apresentada pelo coordenador do CMI. Depois de um tempo, percebi também que isso era mais uma preocupação hipotética minha do que uma situação que estava de fato acontecendo em um nível que pudesse atrapalhar a pesquisa.

Não obstante, seria parcial dizer que o jaleco e a identificação com as estagiárias da psicologia representaram de todo uma dificuldade, muito pelo contrário, esse caráter dúbio de estar no hospital, fazer parte da lógica e conhecer várias atividades, mas não compor nenhuma delas; foi produtivo em vários sentidos. Um exemplo disso é que as equipes e os frequentadores têm curiosidade sobre as atividades que não conhecem, e como ambos me viam transitar, acontecia de pararem para conversar comigo e fazer perguntas. Os/as familiares e pessoas com D.A., por exemplo, sabiam que estava presente em todas as atividades, me utilizavam, então, para dar recados, além de fazerem comparações entre uma e outra. Em algum momento, tive a impressão de que os/as familiares julgavam que queria saber de tudo, e alguns/mas deles/as espontaneamente falavam comigo sobre situações que haviam ocorrido em suas casas, ou sobre quais outras atividades estavam acompanhando no hospital. Isso também acontecia com os/as profissionais, quando demonstrava interesse por uma família de forma particular, nem sempre precisava buscar informações, algumas pessoas me encontravam no corredor e me contavam sobre detalhes dos atendimentos pessoais – isso se dava principalmente com as psicólogas e com a assistente social.

Vale sublinhar que minha entrada sempre foi muito maior com as profissionais da psicologia, da terapia ocupacional e da assistência social – profissionais essas chamadas de

“equipe multidisciplinar”. Foi depois de certo tempo em campo que me aproximei também da equipe de neuropsicologia e descobri uma infinidade de atividades realizadas no CMI que não conhecia, e que talvez poucas pessoas do hospital conheçam. Trata-se de um grupo bastante grande de estagiários e pesquisadores de PIBIC, coordenados por um renomado professor do departamento de psicologia da UnB. A equipe conta, também, com alguns/mas profissionais já formados/as. Quando descobri o nicho de pesquisa que essa equipe representava, surgiram várias novas atividades para observar, e já estava sentindo a necessidade de focar mais o trabalho, mesmo assim, conheci as propostas e tive um contato bom com os membros, apesar de ter sido menos próximo do que com a “equipe multidisciplinar”.

Em relação às equipes de fisioterapia, odontologia e, até, medicina, o contato foi mais esporádico e se resumiu às atividades de caráter agregador, que reúnem membros de diferentes disciplinas atuantes no CMI.

1.5 As Atividades Observadas no CMI

Adiante, apresento uma por uma das atividades que conheci e observei durante o primeiro semestre de 2012, no qual desenvolvi o trabalho de campo. Evidente que a descrição de cada uma vai divergir em riqueza de detalhes, já que acompanhei algumas atividades durante todo o semestre, outras por um mês e outras só conheci; em cada um dos tópicos, falo com detalhes sobre essa inserção. Vou seguir a ordem da semana para apresentá-las, apenas para organizar as informações.

Não quero dar a entender que consegui mapear todas as atividades realizadas no CMI, de maneira alguma. Contudo, apresento uma descrição do que conheci e observei sobre as dinâmicas internas e sobre os espaços e oportunidades de investigação que tive para realizar essa dissertação. Utilizo o tempo passado para descrever as práticas do CMI e as experiências dos sujeitos, pois o que observei trata de uma configuração específica das atividades no semestre em que realizei a pesquisa (1º de 2012) e de um período específico na vida dos sujeitos. Não quero deixar de sublinhar o contexto dos dados. Mesmo que as atividades continuem sendo desenvolvidas da forma como descritas aqui, o CMI apresenta uma rotatividade grande e não gostaria de fixar as práticas observadas em um semestre como uma ilustração atemporal do que acontece no centro.

1.5.1 Segunda-feira: “hospital-dia”

O principal espaço de apoio conjunto para pessoas com demência e seus familiares se chamava “hospital-dia”. Tratava-se de um encontro semanal, que ocorria toda a segunda-feira e ocupava a manhã inteira. Os frequentadores¹⁰ do grupo eram encaminhados depois de passarem pelo diagnóstico realizado na sexta-feira. No entanto, não eram todas as pessoas com D.A. que poderiam participar dessa atividade – somente os que fossem considerados como casos leves ou moderados da doença. Essa restrição se dava pela dinâmica própria das atividades, que envolvia treinamento em relação à memória e muita interação falada.

A manhã de segunda-feira era dividida da seguinte maneira: grupos da psicologia clínica, lanche e grupos da neuropsicologia. A proposta da psicologia clínica era de manter grupos terapêuticos de apoio, tanto para pessoas com demência, como para pessoas da família que se responsabilizavam pelo cuidado. Já a proposta da neuropsicologia era de fazer exercícios de memória para retardar o avanço da doença e discutir a mesma com os familiares.

A estrutura dos grupos era parecida em se tratando das duas reuniões. Os/as idosos/as com demência ficavam em uma sala bastante espaçosa e sentavam-se ao redor de uma mesa, já as cuidadoras se reuniam em uma sala menor, e faziam um círculo com as cadeiras. O grupo de cuidadoras é sempre mais cheio, dado que pode ocorrer de mais de uma pessoa da família acompanhar a pessoa com D.A.

Na concepção original do “hospital-dia”, esse foi pensado para ocorrer no período de oito semanas, assim mais famílias poderiam participar e o grupo teria um número fixo de integrantes, permitindo avaliações de desempenho. Contudo, no semestre em que pesquisei o CMI, as oito semanas foram abandonadas e o grupo funcionou durante todo o semestre (quatro meses). Em uma visita que fiz no semestre posterior a pesquisa, vi também que alguns integrantes que conheci continuavam frequentando os grupos.

Outra mudança importante ocorrida no semestre em que realizei a pesquisa é que se abandonou a rigidez na formação dos grupos. Anteriormente, as pessoas com D.A. e seus/suas familiares indicados para participarem do “hospital-dia” eram escolhidos antes

¹⁰Ao todo, frequentavam as atividades de segunda-feira 24 pessoas compondo 9 famílias: 11 mulheres cuidadoras, 4 homens cuidadores (sendo 10 cuidadoras/es principais, 4 familiares envolvidas/os com o cuidado e 1 cuidador contratado), 6 mulheres com Doença de Alzheimer e 3 homens com Doença de Alzheimer. Os perfis de renda e de organização do cuidado são variados – consultar **APÊNDICE 1** para maiores detalhes.

do início do semestre, ou bem no começo desse, o grupo mantinha-se, então, fechado, e era feito um acompanhamento de cada quadro clínico para observar possíveis melhoras. Contudo, pelo que me foi relatado, no semestre anterior ao de minha pesquisa, somente uma pessoa com D.A. participou das atividades durante todo o período¹¹ e isso dificultou a dinâmica grupal. Assim sendo, as duas equipes resolveram deixar a entrada de participantes aberta e romper com a dinâmica do tempo de oito semanas.

Não existia um limite de vagas estabelecido formalmente, mas era evidente que havia um controle, já que grupos grandes eram inviáveis. Lembro bem de que quando o grupo começou a ficar cheio, com mais de seis participantes com Alzheimer, o coordenador da neuropsicologia sugeriu que seria o momento de parar de aceitar novos participantes, isso tornaria o trabalho impossível de ser feito no tempo correspondente e poderia cansar os participantes.

Em relação ao trabalho específico de cada grupo, a psicologia clínica organizava seus encontros como espaços terapêuticos. As estagiárias ou a coordenadora estavam lá para mediar e fazer intervenções, caso necessário, mas a proposta era de que as cuidadoras e as pessoas com demência falassem sobre as suas experiências e encontrassem meios de “melhor lidar” com ela. Alguns desses meios de enfrentamento das situações eram previamente estabelecidos, ou seja, já existia um escopo de conselhos utilizados pelas profissionais, que foi construído pelos anos de experiência com a temática no CMI e por noções gerais da psicologia. Apesar de algumas dinâmicas serem propostas para abrir a discussão do grupo, a intenção era de que as pessoas falassem. Nesse sentido, qualquer cronograma ou proposta de atividade poderia ser abandonado no caso de algum assunto ser de interesse geral e tomar todo o tempo do encontro.

O intuito não era de que cada um fosse atendido em sua demanda particular, mas que questões comuns fossem discutidas, e que a resolução dos problemas de uma pessoa pudesse ser útil para o contexto familiar das outras. Nesse sentido, se a fala ficasse centrada demais em um/a componente do grupo, as mediadoras intervinham, normalmente perguntando o que outra pessoa pensava sobre o assunto em questão, ou puxando uma nova conversa.

No caso dos grupos de neuropsicologia, a lógica das atividades era mais fechada. No acompanhamento realizado por essa equipe com as cuidadoras, a intenção era

¹¹ O Arthur e a Natália, os quais continuavam frequentando o Centro no semestre da pesquisa.

apresentar informações sobre a doença, sobre o funcionamento da memória e fornecer “dicas” de cuidado para retardar o avanço do quadro¹². Contudo, esse era também um espaço para trocas entre os participantes, e acabava funcionando como uma extensão do primeiro grupo: o de psicologia clínica. Nada obstante, existia uma pauta de assuntos a serem abordados no semestre, e essa foi seguida, mesmo com as várias intervenções para o relato de experiências pessoais.

O grupo de neuropsicologia para pessoas com demência tinha a finalidade principal de “treinar a memória” e se baseava em uma série de atividades, desenvolvidas sempre na mesma ordem. A primeira dessas era a apresentação do/a mediador/a¹³, em conjunto com uma conversa sobre o objetivo do grupo. O/a mediador/a sempre perguntava: “você lembra o que a gente faz aqui toda a segunda-feira?” No começo do grupo observado, poucas pessoas lembravam-se do propósito, mas com o passar das semanas a resposta tornou-se mais automática. As frases de resposta variavam: “Estamos trabalhando isso aqui (apontando para a cabeça)”; “Estamos treinando a memória”; “Estamos exercitando a cabeça”. A partir das respostas, o/a mediador/a explicava detalhadamente o objetivo do encontro semanal: o de “exercitar a cabeça” e retardar a perda de memória. De maneira geral, o/a mediador/a tomava o cuidado de não utilizar o termo Alzheimer – já que cada pessoa com D.A. tinha uma relação diferente com o diagnóstico, mas partia sempre da ideia de que todos tinham alguns problemas de memória – e estavam lá por isso.

Logo depois disso, passava-se para o segundo momento que consistia em escolher um avental de uma cor específica que estivesse associada a algo importante. A associação da cor com algo que envolvesse sentimento afetivo ou memórias antigas era uma estratégia para que a cor fosse sempre fixada, e também para que esse tipo de trabalho com a memória – o de fazer associações – fosse aprendido e utilizado em outros contextos. Havia tanto o objetivo de que a pessoa lembrasse de sua cor/avental, quanto de que se recordasse da cor/avental dos outros integrantes, assim seria mais fácil guardar a memória de quem eram os/as companheiros/as de grupo.

¹²Dentre as “dicas” normalmente citadas, estão as seguintes: montar um calendário grande, do qual possam ser arrancados os dias na medida em que eles passem, e escrever nele os eventos importantes do mês, para facilitar que o indivíduo se encontre temporalmente; escrever um cronograma do dia e ir fazendo um sinal na atividade que já foi feita, com o mesmo intuito; utilizar de jogos de memória, etc. Todas pensadas, também, como estratégias para minimizar as dificuldades do doente em acompanhar o cotidiano tido como normal.

¹³Que poderia ser o coordenador da equipe ou outra profissional da neuropsicologia.

O processo de escolha da cor costumava ser difícil, era necessário que a pessoa com D.A. entendesse qual o objetivo do/a mediador/a, ou seja, porque ele queria que se escolhesse a cor de um avental e de que isso iria servir. Depois desse entendimento, o sujeito ainda precisava escolher uma lembrança forte de algo que estivesse associado à cor selecionada.

Depois de definidos, os aventais eram vestidos pelos participantes, esses eram então convidados a levantarem-se e *ficarem* na frente de um espelho, reconhecendo-se com a cor do avental. A explicação era de que nesse momento a memória visual também estaria funcionando para ativar a lembrança. Tal momento era aproveitado para se tocar no assunto da importância dos cuidados estéticos habituais.

O/A mediador/a partia, então, para um exercício de treinamento da memória, que poderia ser: desenhar um relógio, trabalhar com jardinagem, tocar em objetos e tentar lembrar o que eram, fazer uma lista de compras baseando-se no que se comeria toda a manhã, etc. O intuito era utilizar atividades básicas do cotidiano para treinar como realizá-las mesmo tendo dificuldades de memória. Durante o desenvolvimento dessa etapa, alguns/mas estagiários/as do grupo ficavam ao redor da mesa para anotar o desempenho de cada participante. As dificuldades e os desempenhos nas atividades variavam enormemente, e cada um possuía limitações diferentes.

Depois da programação principal, todos jogavam bingo – o objetivo era de ter um momento lúdico que também treinaria a memória¹⁴. Além disso, foi pré-estabelecido um comportamento de vitória do bingo, sempre antes de jogar, o/a mediador/a mostrava uma foto do Pelé¹⁵ comemorando um gol, e todos que ganhassem deveriam fazer aquele mesmo gesto de vitória e gritar bingo, não gol.

Para o fechamento do grupo, cada um deveria falar novamente sobre seu avental e os motivos por tê-lo escolhido. Os/as mediadores/as sempre pediam desculpas pela repetição, mas justificavam que assim seria mais fácil de fixar: quanto mais vezes repetiam

¹⁴Ao se atentar para tudo que é necessário para se jogar bingo, trata-se de uma tarefa exaustiva para quem tem dificuldades de memória, ou de orientação espacial: a pessoa precisa lembrar das regras do jogo, prestar atenção no número que está sendo falado, olhar se ele está na sua cartela, colocar um feijão em cima do número, lembrar de avisar que fez pontos e saber quando ganhou; são várias lembranças associadas ao raciocínio do que deve ser feito.

¹⁵Lembro que fiquei impressionada porque a foto do Pelé que o grupo de neuropsicologia tem é bem antiga, sabia quem era, mas confesso que fiquei alguns segundos em dúvida, já as pessoas com D.A. que acompanhava se lembraram dele sem nenhuma dificuldade, mesmo uma delas que tem um problema sério de visão.

uma informação, mais difícil de ela ser esquecida. Esse também era um conselho para as pessoas com demência seguirem treinando a memória em seu cotidiano.

A experiência de assistir a esse grupo de memória foi muito curiosa, principalmente para observar o tipo de dificuldade que existe em fazer determinadas tarefas, e para prestar atenção na complexidade de algumas situações que parecem óbvias para aqueles que não possuem nenhum tipo de comprometimento neurológico.

As manhãs de segunda-feira foram, sem dúvida, os principais momentos da pesquisa, acompanhei o grupo durante o primeiro semestre de 2012, intercalando a observação dos grupos, ainda lanchava e conversava informalmente com os participantes, e acompanhava o desenrolar de seus percursos terapêuticos pelo CMI. As pessoas que conheci nesses grupos são os principais sujeitos de pesquisa e boa parte dessa dissertação versa sobre suas experiências – e por isso apresento uma descrição geral de todas as famílias no **APÊNDICE 1**. Mas versa principalmente sobre um aspecto de suas experiências: a vivência com a doença de Alzheimer em contato com o Centro de Medicina do Idoso do HUB, essa interação, acompanhamento, tratamento e tudo mais o que pode representar, não podem ser esquecidos, ou deixados de lado. Conheci e ouvi esses sujeitos no CMI e suas experiências estavam amplamente marcadas por esse contato direto com o hospital.

Aliás, a própria experiência de acompanhar grupos terapêuticos é toda uma questão a parte, não tinha ideia da profundidade das discussões e da intimidade que acaba se estabelecendo nesses espaços, durante as sessões. Os/as integrantes acompanhavam a história uns dos outros, e adotavam posturas de apoio em relação aos problemas do outro. Por mais que não tivesse histórias para contar, nem estivesse na posição de mediadora, me envolvia “ativamente” com as narrações também, nem sempre de forma discreta.

Digo que me envolvia “ativamente”, pois julgo que existia um tipo de troca afetiva entre os participantes do grupo demandada para se fazer parte dele e ter acesso às histórias íntimas e ao sofrimento do outro. É difícil descrever situações que são por demais sensíveis, mas fundamentais para compreender a interação estabelecida. Nesses grupos os olhares de apoio e as expressões de entendimento mútuo eram muito importantes para observar a lógica dos afetos e respeitá-la. Existia um compromisso tácito de se estar disponível para ouvir e para trocar: quando alguém tocava em assuntos delicados, todos/as se envolviam de alguma forma, oferecendo atenção e formulando fisicamente uma postura

de apoio; em alguns momentos expressando oralmente essa atitude de disposição. Evidente que os/as participantes possuíam talentos diferenciados para isso, também moldados de acordo com o tempo que frequentavam o grupo e compreendiam sua dinâmica, mas quando a disposição para a preocupação com o outro não ocorria, ou as ações de algum ouvinte pareciam inadequadas, ou pouco atenciosas, poderia parecer que uma regra foi quebrada e era possível que as pessoas que falavam, ou outras ouvintes, ficassem ressentidas. Esse tipo de interação não significava, necessariamente, que saindo desse espaço fossem constituídas relações de amizade. Tratava-se de outra forma de intimidade e de uma disposição para afetações que era contextual e circunscrita, não por isso menos intensa ou sincera.

Sendo que os grupos terapêuticos possuíam uma dinâmica de interação própria, composta de comportamentos específicos em relação à atenção voltada para a fala do outro, julguei que para participar deles de fato era necessário tomar parte dessa dinâmica e desses comportamentos. Tentei me adaptar a ela. Não bastava sentar e observar de forma impassível, me sentia compelida a participar das trocas de olhares de acolhimento e compreensão que definem a lógica dos afetos nesses grupos. Sentia que seria agressivo da minha parte não fazê-lo, inclusive. Além disso, ao compartilhar desse espaço e dessa troca, pensava ser fundamental estar o tempo inteiro disposta a me preocupar com os dilemas dos sujeitos e demonstrar isso o quanto pudesse. Julgava que isso era necessário para participar ativamente dos grupos e compreender a fundo o que se passava. Assumo que isso não demandou um esforço de adaptação do meu comportamento muito grande, era quase como uma consequência de estar naquele espaço.

1.5.2 Terça-feira

Nas manhãs de terça-feira aconteciam aulas temáticas. Tratava-se de exposições de mais ou menos 40 minutos de fala e 20 minutos de discussão, organizadas pela equipe multidisciplinar e abarcando diversas temáticas de interesse. Também versavam sobre os resultados de trabalhos realizados por estudantes dentro do CMI. Assisti a determinadas aulas, escolhi aquelas pelas quais tinha um interesse maior, foi assim que conheci algumas pesquisas realizadas lá e que acabaram virando também referências para essa dissertação. (FOLLE, 2012; FALCÃO, 2006).

Era um espaço de muita interação entre as equipes¹⁶, se configuravam como momentos ótimos para encontrar com os/as profissionais e conversar com eles/as. Essas aulas serviam também para cumprir com um propósito acadêmico, já que o CMI está inserido na lógica do Hospital Universitário e tem objetivos de ensino e aprendizagem.

As tardes de terça-feira eram cheias para a equipe de neuropsicologia. Logo no início da tarde, aconteciam dois grupos com o mesmo formato e propósito daqueles coordenados por essa equipe na segunda-feira. Os participantes dessa atividade eram famílias que já haviam passado pelo “hospital-dia” e gostariam de continuar o acompanhamento no CMI. Tal prática possuía mais sentido nos semestres anteriores à pesquisa, quando os grupos eram de oito semanas e os componentes não poderiam estender essa participação.

Depois dessa atividade, a equipe inteira de estagiários e profissionais da neuropsicologia se reunia com seu coordenador. Nessa reunião discutiam-se assuntos gerais da equipe e planejavam-se as ações da semana. A reunião que presenciei foi bastante animada, os membros saíam juntos e conviviam em vários outros momentos.

Outro aspecto desse encontro semanal era a discussão dos testes cognitivos e de memória que eram aplicados por essa equipe e que embasavam o diagnóstico dos médicos. Foi particularmente interessante observar a formulação dos padrões de categorização dos resultados e as várias possibilidades de interferência nos resultados desses testes, além da diversidade de interpretações possíveis dos mesmos. São os próprios profissionais do CMI que elaboram a cartilha interna para a interpretação dos resultados dos testes, cartilha essa compartilhada por neuropsicólogos e por médicos. A aplicação dos testes e a validade dos resultados é frequentemente colocada em cheque pelos médicos e discutida pelas equipes.

1.5.3 Quarta-feira: reunião quinzenal com cuidadores de pessoas com Alzheimer em estágio avançado

A cada 15 dias a “equipe multidisciplinar” mantinha um grupo de apoio para cuidadores de pessoas com familiares em estágio avançado da demência. O propósito desse grupo terapêutico era de servir como espaço de troca de experiências e de apoio mútuo

¹⁶O CMI era composto de várias equipes disciplinares, cada uma com um número variado de membros efetivos e algumas com um número rotativo de estagiários. As principais equipes atuantes no CMI durante o semestre da pesquisa eram das áreas de: psicologia, neuropsicologia, terapia ocupacional, assistência social, medicina, nutrição, farmácia, fisioterapia e odontologia.

entre os participantes. Além disso, caso aparecesse alguma demanda dos frequentadores por informação, a equipe se dispunha a trazer profissionais que poderiam tirar várias dúvidas técnicas relativas ao acompanhamento de uma pessoa com Doença de Alzheimer em estágio avançado, como, por exemplo, sobre a manipulação de medicamentos. Essa atividade não tinha nenhum tipo de limite de participação, as cuidadoras poderiam frequentá-la durante toda a sua vivência com o parente com demência, contudo, era restrita a pessoas atendidas pelo CMI.

Em tese, a mediação desse grupo deveria ser realizada por três profissionais: uma da psicologia, outra do serviço social e a terceira da terapia ocupacional, para assim ser configurado como um grupo multidisciplinar. Contudo, somente a equipe de psicologia contava com um número maior de componentes, e as profissionais das outras disciplinas estavam normalmente envolvidas com várias demandas e não possuíam o tempo necessário para mediar o grupo. A mediação desse grupo era realizada, na maioria das vezes, pelas estagiárias da psicologia, mas em alguns momentos as coordenadoras das três áreas – psicologia, assistência social e terapia ocupacional – participavam e mediavam.

Diferente do grupo de segunda-feira, as mediadoras não preparavam nenhuma atividade para abrir as discussões. O grupo iniciava com a apresentação de todos que estavam presentes, já que sempre havia novos participantes. Posterior a essa apresentação, perguntava-se apenas como tinham passado as últimas semanas e os participantes falavam sobre seus últimos dias, sobre as dificuldades que encontraram, sobre as estratégias de cuidado que deram certo, etc. A mediação era voltada principalmente para garantir que todos falassem e para fazer algum tipo de intervenção quando fosse percebida a necessidade – normalmente em casos de divisão desigual do cuidado entre os filhos, ou de algum dilema emocional grave.

Era um grupo muito acolhedor com as experiências narradas, e não tinha como não ser, já que os temas falados eram muito difíceis e dolorosos. Demorei um pouco para me acostumar com a naturalidade com a qual alguns assuntos eram tratados, principalmente o cuidado com as necessidades fisiológicas; como essa era uma prática cotidiana, falavam muito sobre ela, trocavam, inclusive, técnicas para melhor desempenhar esse papel.

Era, também, um espaço mais múltiplo: se no grupo de segunda-feira todas as pessoas que conheci eram de classe média ou de classe média alta, e moravam no Plano Piloto ou em Cidades Satélites de renda maior, no grupo de quarta-feira conheci algumas

famílias com renda baixa, que habitavam cidades mais distantes do Plano Piloto e com perfil de renda menor. Fato que por si só representava uma dificuldade maior para o atendimento proposto pelo CMI – várias das intervenções da equipe não poderiam ser levadas a cabo por essas pessoas, e as práticas para tornar a vivência com a doença parecida com o que era considerado pelos profissionais como de maior bem-estar não tinha muita possibilidade de serem aplicadas por essas pessoas.

Apesar desse tom geral de acolhimento, havia dois tipos principais de participantes e de interações¹⁷. O primeiro diz respeito aos frequentadores assíduos, que já estavam no grupo há mais tempo¹⁸, conheciam os colegas e falavam sobre situações que os afligiam e seus desenrolares durante aquele período de suas vidas, as interações entre eles partiam de um conhecimento prévio do que estava acontecendo e os conselhos eram da mesma forma informados por isso. O segundo tipo era o dos esporádicos, que iam uma ou duas vezes, ou para conhecer, ou porque estavam passando por uma situação específica muito difícil e queriam falar com alguém, esses normalmente traziam tópicos e incômodos gerais em relação à doença e ao cuidado para desabafar, sobre esses conheci pouco do desdobramento de suas histórias.

Apresento no **APÊNDICE 2** os participantes mais assíduos do grupo, dos quais conheci o desenvolvimento de algumas situações pelas quais estavam passando. Isso não significa que as falas dos outros participantes, os esporádicos, não sejam utilizadas nessa dissertação, mas quando são, a abordagem é diferenciada, representam um desabafo e uma fala de impacto sobre determinado tema, mas não me atrevo a contar histórias e situações específicas sobre esses.

Os grupos de quarta-feira foram espaços de pesquisa fundamentais, principalmente no que se referia a conhecer o fenômeno das demências relacionado aos casos mais graves. As cuidadoras que conheci lá tinham um percurso longo de cuidados e eram verdadeiras especialistas no que se tratava do cuidado de uma pessoa com demência¹⁹. A dinâmica de

¹⁷Dada a rotatividade maior dos participantes desse grupo, é difícil estabelecer um número fixo de sujeitos da pesquisa. Contudo, compõem essa dissertação as histórias e discursos proferidos por 11 cuidadoras mulheres e 3 cuidadores homens, compondo 7 famílias (sendo 8 cuidadoras/es principais e 6 familiares envolvidas/os no cuidado). O grupo é exclusivo para o atendimento de cuidadoras/es. A quantidade de mulheres com D.A. referidas por aquelas/es é de 3, o número dos homens com D.A. é de 4. É possível saber de mais detalhes com a consulta do **APÊNDICE 2**.

¹⁸Esse tempo variava, mas havia participantes que já frequentavam o grupo há três anos, outros a um ano, ou ainda um semestre.

¹⁹Quantidade de experiência bastante variável, mas era comum que algumas das frequentadoras mais antigas cuidassem de seus familiares há mais de três anos.

interação funcionava também de acordo com o que foi descrito acerca dos grupos de segunda-feira, com a diferença de que as “quebras de decoro” eram mais frequentes, imagino que por conta da maior rotatividade.

1.5.4 Quinta-feira: visita domiciliar

Nas quintas-feiras a “equipe multidisciplinar” formada por três representantes, em conjunto com uma ou duas pessoas da medicina, visitam a casa de pessoas com D.A. com problemas de deslocamento. As visitas eram indicadas para pessoas que não possuíam a possibilidade de ir até o CMI por conta da falta de mobilidade. Era realizada apenas uma visita a cada quinta-feira. Normalmente, as pessoas atendidas em casa eram acompanhadas pelo CMI quando ainda podiam ir até o hospital, mas com o agravamento de suas condições clínicas, as visitas dos profissionais em suas casas era a única forma de manter o atendimento. A equipe só visitava a casa de pessoas que demandavam a visita e, mesmo assim, atendia somente uma parte desses chamados, já que não existiam profissionais suficientes para realizar esse trabalho.

No início do campo, acompanhei algumas dessas visitas. Em uma delas o sujeito sofria de Parkinson e tirá-lo de casa era bastante trabalhoso, já nas outras visitas, tratava-se de pessoas com alguma demência em estágio avançado e que não faziam mais nenhum tipo de movimento por conta própria, ficavam o tempo inteiro na cama e precisavam de cuidados muito particulares.

A equipe do CMI os visitava para observar sua condição de saúde e a “adequação” do cuidado. Em relação ao atendimento médico, verificava-se se a pessoa estava conseguindo ingerir o alimento, seja de forma manual ou pela sonda; se existiam escaras²⁰, dado o tempo de permanência na cama; se o aparelho digestivo estava funcionando normalmente e se os remédios estavam adequados. Fora as questões analisadas pelos médicos, a equipe multidisciplinar fazia uma espécie de reunião com as cuidadoras para averiguar como estava sendo realizada a divisão do cuidado e, além disso, para investigar se o cuidado estava sendo feito de maneira considerada satisfatória por essas profissionais.

É como se todo o tratamento disponível no CMI fosse deslocado para a casa dessas famílias, no entanto de forma episódica. Como os encontros eram resumidos a uma manhã de trabalho, as “dicas” relativas à realização do cuidado eram mais incisivas,

²⁰Escaras são feridas de posição, ocorrem quando a pele é muito fina e o sujeito passa muito tempo na mesma posição. A fricção, mesmo que mínima, da pele com a cama ou a cadeira, pode gerar feridas.

principalmente quando existia uma desconfiança de que alguma tarefa não estava sendo realizada da maneira como deveria ser, pela perspectiva da equipe.

Em relação à análise, acredito que esses exemplos são fontes importantes para a observação de como a proposta de tratamento do CMI ocorre quando o espaço é o domicílio das pessoas. Contudo, o que sei de cada um dos casos atendidos se resume a uma única visita e me refiro a eles dessa forma, é, então, uma análise do episódio de atendimento e não da experiência desses indivíduos com a sua doença, por isso não me arrisco a utilizar dessas fontes para descrever histórias de cuidado de pessoas em estado avançado da doença.

1.5.5 Sexta-feira: reunião de diagnóstico

Um dos objetivos do CMI é ser um centro de referência no diagnóstico de Alzheimer, por esse motivo a confirmação de um diagnóstico era um processo longo e lento dentro do CMI. Toda sexta-feira eram marcados um ou dois atendimentos para a realização de diagnósticos, os sujeitos encaminhados para esse processo já haviam passado por uma triagem inicial e apresentavam sintomas que poderiam indicar alguma demência. Várias equipes participavam desse processo, que consistia em: a pessoa com suspeita de demência e o(a)(s) familiar(es) que o acompanhavam passavam por uma série de consultas com a equipe de medicina, fisioterapia, odontologia, farmácia e psicologia, ainda conversavam sobre seu cotidiano com uma terapeuta ocupacional, e sobre questões relativas ao manejo da doença e dos cuidados com a assistente social. Depois dessa bateria de exames e entrevistas, todas as equipes se reuniam e decidiam sobre o diagnóstico e sobre o tratamento.

Além das informações geradas no dia das consultas, outro dado que se tinha acesso para formular o diagnóstico vinha da equipe de neuropsicologia, apesar de não terem participado dos atendimentos da sexta-feira que observei, são eles que aplicam os testes de cognição que embasam o diagnóstico das demências. Ademais, todos os sujeitos encaminhados para o atendimento de sexta-feira já haviam feito uma triagem inicial: se consultaram com algum médico, e foram considerados com suspeitas sérias de demência.

Vale sublinhar que quem decidia sobre o diagnóstico era o/a médico/a, todas as informações e discussões realizadas serviam para embasar sua deliberação. Contudo, como os/as médicos/as que faziam a triagem eram em maioria residentes, e o coordenador do

hospital com vasta experiência em geriatria dirigia a reunião de sexta-feira, no final das contas era ele quem legitimava o diagnóstico e dava a palavra final em relação aos encaminhamentos. Poderia se dizer que ele coordenava também todo o processo de discussão e tomada de decisões clínicas.

A lógica dessa reunião era a seguinte: o médico residente falava do quadro clínico e do histórico do paciente, o fisioterapeuta relatava a situação de mobilidade do mesmo, a terapeuta ocupacional apresentava o dia a dia do sujeito e da família, a assistente social discutia a realidade sócio-econômica da família, as psicólogas analisavam a dinâmica do cuidado e as possíveis sobrecargas, a odontologia se encarregava do quadro de saúde bucal e a farmácia investigava como estava sendo o uso dos medicamentos prescritos. Era uma dinâmica bem interessante de se observar, já que a anamnese²¹ realizada pelo médico ia sendo relida por outras interpretações acerca da experiência com a doença. Essa reunião era um momento oportuno para discutir informações truncadas: o que era dito ao médico em relação aos remédios utilizados poderia cair por terra na conversa com o farmacêutico, quando esse notava que os remédios estavam sendo manipulados de modo inadequado. Por outro âmbito, a assistente social também poderia perceber que a família não tinha acesso à farmácia popular e que determinados medicamentos eram muito onerosos e difíceis de serem mantidos. Dessa forma, os encaminhamentos iam sendo construídos com as várias informações disponíveis.

A finalidade desse processo era de mapear tudo o que estava acontecendo na vida da pessoa com demência e decidir, assim, como cuidar dela, e isso envolvia conhecer detalhadamente as ações que a família realizava para atender ao doente, e, se necessário, modificá-las. A ideologia por trás disso era de que a vivência com a doença e com o cuidado poderia ser modeladas para atingir o maior bem-estar possível de ambos. Por essa razão, os encaminhamentos, não raro, envolviam a re-organização da família e do cuidado.

Nesse sentido, a análise de como a família se organizava para cuidar era parte importantíssima da reunião, a equipe de psicologia, assistência social e terapia ocupacional trocava uma série de informações sobre como a família se organizava para cuidar, de que forma cuidavam e se entendiam que o familiar possuía alguma doença. Decidiam, junto com o restante da equipe, não só os encaminhamentos para os grupos de apoio apresentados acima, mas a necessidade de atendimentos psicológicos personalizados. Além

²¹Anamnese é o termo utilizado pelos profissionais de saúde para se referir à entrevista que o médico realiza com o paciente com o objetivo de investigar a existência de uma doença.

disso, definiam se era necessário que a assistente social chamasse a família (em suas variadas figuras de referência possíveis) para incentivar o cuidado compartilhado, ou até para retratar alguma atitude considerada de relapso ou abandono.

Os atendimentos específicos, como a necessidade de acompanhamento odontológico ou fisioterápico, eram decididos durante a reunião e cada equipe se responsabilizava por marcá-los com a família. Além desses, os sujeitos e cuidadores(as) eram encaminhados(as) para o grupo de apoio que mais se adequasse às possibilidades das pessoas com demência e ao estado de agravamento de sua doença.

Essa reunião funcionava como um espaço de interação da equipe também, nela fui apresentada a todos e foi durante esses momentos semanais que os assuntos de tom geral eram discutidos. Participei de alguns desses encontros e foi sempre muito revelador sobre as concepções mais institucionais do cuidado e da doença, além de ter sido um espaço bom para observar diferenças nas perspectivas disciplinares sobre a doença e o cuidado.

1.5.6 Famílias

Levando em conta que as pessoas com as quais convivi durante esse tempo são as principais referências para essa análise, apresento nos **APÊNDICES 1 e 2** cada uma das famílias e a organização geral do cuidado dentro das mesmas. Imagino que essas descrições possam ser acessadas pelo leitor logo de início, ou sempre que surgir alguma curiosidade acerca dos sujeitos que cito na dissertação. Contudo, sublinho que descrevo um episódio na vida desses indivíduos: a vivência com o Alzheimer naquele momento de suas vidas.

A relação que tive com cada uma das famílias foi muito variada. Na maioria dos casos, a interação se dava diretamente no espaço do CMI, mas não se limitava às observações dos grupos de discussão. Com algumas pessoas, especificamente, tinha maior aproximação e conversava com elas particularmente em momentos externos aos grupos terapêuticos: seja nos momentos do lanche, ou nas saídas dos grupos, nas pausas para cigarros e assim por diante. Além disso, mantive uma relação bastante próxima com duas mulheres: a Odila e a Lúcia Helena (Lucinha), com as quais saía sempre depois das reuniões para almoçar e continuar nossa conversa. Com elas era possível falar sobre impressões do tratamento no CMI e sobre assuntos do cotidiano que não apareciam na discussão dos grupos.

Como havia pensado no momento de apresentar a proposta de pesquisa para o Comitê de Ética, é impossível dimensionar o tipo de interação e intimidade previamente a uma pesquisa com viés mais etnográfico, composta de observações e de relações pessoais. Esses contatos menos formais foram absolutamente fundamentais para a minha compreensão acerca do fenômeno da demência e é por conta deles que tenho recursos e me sinto mais confortável de contar as histórias de muitos dos sujeitos com maiores detalhes.

2. O DIAGNOSTICO: REFLEXÕES ACERCA DOS ITINERÁRIOS

Quando dizem que você tem Alzheimer, é como se você levasse um tiro na cabeça. (Arthur, pessoa com a Doença de Alzheimer).

Viver com a Doença de Alzheimer e conviver com alguém que tem essa condição diagnosticada significa muitas coisas. Nesse capítulo me empenho em discutir alguns desses significados, principalmente aqueles que compõem os contatos iniciais com os esquecimentos e com a conseqüente procura por ações que iniciam o itinerário terapêutico e a experiência com a demência. Entendo que essa é constituída tanto pelas contingências sócio-biográficas de cada família que conheci, como pela interação com conhecimentos generalizados acerca da demência e da D.A. e com os rituais formais de diagnóstico e tratamento.

Discuto aqui alguns dos processos que observei na experiência inicial com a demência, são eles: o que vem a ser o diagnóstico dessa doença; quais os motivos pelos quais as pessoas decidiram que seus esquecimentos (ou os dos seus parentes) representavam algo a ser tratado por um médico; quais os rituais de diagnóstico pelos quais passaram no CMI e em suas trajetórias mais amplas de procura por ajuda; como foram diagnosticadas; e como receberam essa notícia e a interpretaram.

Meu objetivo é descrever alguns dos discursos e narrativas que compõem os sentidos atribuídos às experiências dos indivíduos. No entanto, mais do que isso, o propósito é de refletir acerca de como esses discursos se transformam em sentidos ao serem vividos pelos sujeitos durante seus percursos de ação estabelecidos para dar conta de aflições relativas aos seus incômodos com a memória.

Entendo que a trajetória e experiência com uma doença são compostas de várias vivências com o corpo investidas de sentidos. Os sentidos que compõem uma experiência são variados e não existiria um motivo para ignorar alguns deles ou estabelecer hierarquias entre os mesmos. De acordo com Alves, Rabelo & Souza (1999, p. 17), a experiência de qualquer fenômeno humano é composta por “(...) um excesso de sentido: é impossível caracterizar uma experiência como expressão unívoca de um determinado conteúdo, motivo ou fator”. Assumo, contudo, que uma das parcialidades da minha pesquisa é seu

foco maior na interação com os sentidos dos tratamentos da biomedicina, por razões relativas ao delineamento da pesquisa de campo esses ocupam maior espaço na análise.

Antes de iniciar, faço uma ressalva relativa às informações acerca do conhecimento biológico do que vem a acontecer com o cérebro de uma pessoa com demência. Em minha perspectiva, processos biológicos e culturais compõem a experiência e não pretendo estabelecer relações causais diretas entre um e outro. Boa parte dos sujeitos que conheci estava se especializando na condição crônica do Alzheimer – pesquisando reportagens divulgadas na mídia, e, além disso, estudando em livros científicos sobre essa condição²². Meus informantes não ignoravam o que acontecia com seus corpos na perspectiva da biomedicina, ou pelo menos não ignoravam por completo, já que (como eu) acessavam diariamente informações acerca disso e pertencem a um mundo bastante influenciado pelos vários tipos e níveis do conhecimento biomédico. Tais informações compunham o seu processo de formulação simbólico sobre suas doenças e sua aceitação e busca por tratamentos. Assim sendo, utilizo também de informações acerca da biologia do cérebro para refletir sobre o fenômeno da doença de Alzheimer na vida dos sujeitos. Pela importância que essas têm em suas formulações e no estabelecimento de seus diagnósticos, não me pareceu razoável ignorá-las e busquei compreendê-las e abordá-las aqui da melhor forma que meu entendimento leigo permitiu.

2.1 As Demências: breve histórico da construção de um quadro clínico

Leonardo Caixeta (2004) em seu livro chamado *Demências* relata um pouco da história sobre o desenvolvimento do entendimento biomédico acerca do que se passa com as pessoas velhas e tomadas por esquecimentos. O termo “demência” data da idade antiga e significa “sem mente” – fazendo referência a pessoas consideradas loucas ou incapazes de pensar de forma tida como normal. Lucrécio associava esse problema como resultante do uso excessivo da mente, onanismo e falhas de espírito. Causas essas consideradas absurdas por Caixeta, mas que povoam o imaginário em relação ao termo até hoje.

Foi no início do século XIX que o considerado pai da psiquiatria, Philippe Pinel (1809), atribuiu ao termo demência um significado mais específico: “uma falha na associação de ideias levando a atividades sem propósito, comportamento bizarro, emoções

²²Foi a Natália, uma cuidadora muito curiosa sobre o que acontecia de fato no Alzheimer, que indicou ao grupo o autor Leonardo Caixeta para a leitura, autor que acabou sendo uma das principais referências desse capítulo.

superficiais, perda de memória e a uma existência automática não raciocinada” (CAIXETA, 2004, p.10). O conceito já sugeria algum tipo de problema de raciocínio que influenciava tanto aspectos comportamentais, como de capacidade de pensamento.

Somente a partir dos anos 1880 as demências começaram a ganhar caráter de diagnóstico, sendo subdivididas em vários tipos. A demência, então, passou de um quadro geral de dificuldade de raciocínio para um tipo de quadro clínico, que, inclusive, apresentava variações de casos e especificidades de processos a serem tratados. Foi também nesse período que surgiu a preocupação em determinar o que seria normal da senilidade e o que seria, em contrapartida, patológico. Isso significa que algum tipo de esquecimento e de declínio cognitivo ainda são considerados comuns ao envelhecimento, contudo, constituiu-se o interesse em reconhecer quando esse declínio não é de ordem “normal”.

Durante o período relatado, a definição da demência continha uma preferência grande pelos sintomas cognitivos: “A partir, portanto, dessa época, os sintomas comportamentais foram considerados uma espécie de epifenômeno da demência, sendo os sintomas cognitivos aqueles que de fato davam selo diagnóstico do processo demencial.” (*idem*, p.10). Diferente, então, das primeiras percepções sobre a demência que chamavam atenção para aspectos de comportamento, é a cognição que ganha espaço na formulação de um diagnóstico.

No final do séc. XIX e início do séc. XX o conceito atual sobre a demência começou a ser desenvolvido. Caixeta (2004) sublinha a criação de um grupo de estudos que influenciou seguramente os entendimentos sobre a demência. Tal grupo era chefiado pelo psiquiatra alemão Emil Kraepelin, do qual ainda participavam Alois Alzheimer²³ e Arnold Pick²⁴. Foi, ainda, no desenrolar do séc. XX – mais especificamente a partir da chamada “década do cérebro” (anos 1990) – que o conceito da demência associado unicamente ao declínio cognitivo começou a ser questionado, trazendo-se a tona (novamente), aspectos comportamentais associados à doença. Isso porque se descobriu que

²³Alois Alzheimer foi o responsável pela descoberta das placas senis e dos emaranhados neurofibrilares – que definem hoje a demência de Alzheimer.

²⁴Arnold Pick descobriu uma deterioração dos tecidos localizada nas regiões do lóbulo frontal e temporal, que causam uma série de problemas comportamentais aos quais definiu como Doença de Pick. Mais tarde toda uma série de demências comportamentais foi categorizada como fazendo parte do Complexo de Pick. (CAIXETA, 2004).

a diferença entre aspectos comportamentais e cognitivos não é tão clara, e, em adição a isso, os sintomas comportamentais são bastante comuns em indivíduos com demência.

De acordo com Caixeta (2004), hoje em dia as demências são entendidas a partir de um tripé fundamental: alterações cognitivas, alterações de comportamento e prejuízos na vida diária. Um conceito sugerido pelo autor que atenderia à concepção contemporânea da demência é: “demência como um declínio cognitivo e/ou comportamental crônico e geralmente progressivo, que causa restrições graduais nas atividades da vida diária e que não pode ser explicado por modificações na consciência, na mobilidade e no sensorio.” (*idem*, p.11)

Kitwood (1997) também sugere um caminho parecido para o conceito. Para esse autor uma pessoa com demência experimenta duas mudanças fundamentais: uma se relaciona com a sua capacidade de memória, razão e compreensão; outra, com a sua capacidade de interação com os outros e com suas características psicológicas. Os sintomas são, então, neurológicos e cognitivos.

A referência ao conceito de cognição e de declínio cognitivo é fundamental para uma série de trabalhos da psicologia social, medicina e neuropsicologia que discutem as demências e os danos associados às mesmas. De acordo com Rocca et. al. (2010) uma forma atual de se compreender a cognição é: “a capacidade de processar informações e aplicá-las para, em última instância, melhor se adaptar ao meio e a si”. Ou seja, além do processamento informações – por meio da percepção, atenção, memória, raciocínio, pensamento e linguagem –, é o recurso que torna possível que tais aprendizados sejam utilizados pelo indivíduo em sua vida social e com o ambiente. O declínio cognitivo, então, significa perda de capacidades adaptativas, principalmente relativas ao convívio social. Nesse sentido, a própria maneira de compreender a cognição se relaciona a aspectos comportamentais.

Além das modificações em relação ao conceito da demência em se tratando de quais sintomas e comportamentos são associados à mesma, outra mudança fundamental para a construção de diagnósticos foi a evolução das ferramentas para se estudar e conhecer o cérebro. Sabe-se mais a respeito das estruturas de funcionamento do cérebro do que antigamente e, conseqüentemente, da relação estabelecida entre problemas orgânicos ocorridos nesse com comportamentos tidos como desviantes associados à demência e à

outras doenças que afetam diretamente o comportamento – como a depressão, por exemplo. É devido a esse processo que o significado orgânico da demência toma forma.

De acordo com Damásio (1996), o cérebro funciona a partir de sistemas especializados. Para o autor, essa afirmação faz alguma alusão distante à antiga frenologia – ramo bastante controverso, que teve alguma popularidade durante o século XIX, influenciando inclusive estudos na área das ciências humanas. A ideia básica dessa escola era de que “o cérebro era um órgão do espírito”, constituído por um agregado de órgãos, cada um deles responsável por determinadas qualidades psicológicas. Existiriam, então, centros especializados no cérebro. Era comum, inclusive, que se fizessem medições do crânio para atribuir determinadas capacidades mais ou menos apuradas nos indivíduos. Apesar de a ideia de especialização do cérebro ser aceita e verificável hoje em dia, as reflexões sobre órgãos cerebrais e centros de atuação foi rechaçada pelos estudos contemporâneos. Ademais, a frenologia nunca foi um ramo muito aceito, e as afirmações que são feitas hoje em relação à especialização de determinadas áreas aludem apenas a essa ideia básica e não compartilham dos preceitos da frenologia.

Na perspectiva de Damásio (*idem*, p. 54), o cérebro funcionaria por meio de sistemas e não de centros especializados. “O cérebro é um super sistema de sistemas”. As células base da atividade cerebral são os neurônios. Esses se localizam nas regiões da chamada massa cinzenta e podem se organizar formando córtex²⁵ ou núcleos²⁶. Os neurônios se comunicam uns com os outros por meio de sinapses, que, por sua vez, desencadeiam a liberação de substâncias químicas chamadas neurotransmissores. As sinapses podem ser estimuladoras, quando facilitam a transmissão de impulsos; ou inibidoras, quando dificultam ou bloqueiam determinado impulso. O número de sinapses realizadas pelos neurônios é enorme, contudo, essas obedecem à determinada lógica: “1. O que um neurônio faz depende do conjunto dos outros neurônios vizinhos no qual o primeiro se insere; 2. O que os sistemas fazem depende de como os conjuntos se influenciam mutuamente numa arquitetura de conjuntos interligados; 3. A contribuição de

²⁵ “A massa cinzenta ocorre em duas variedades. Numa delas, os neurônios estão dispostos em camadas, como num bolo, formando um córtex. Como exemplos, temos o córtex cerebral, que cobre os hemisférios cerebrais, e o córtex cerebeloso, que envolve o cerebelo. (...)” (DAMÁSIO, 1996, p.48-49).

²⁶“(…) Na segunda variedade de massa cinzenta, os neurônios encontram-se organizados não em camadas, mas como castanhas de caju em cacho no interior de uma taça. Nesse caso, formam um núcleo. Existem grandes núcleos como o caudado, o putâmen e o pallidum, tranquilamente escondidos nas profundezas de cada hemisfério; ou a amígdala, oculta dentro de cada lobo temporal; existem grandes conjuntos de núcleos menores, como os que formam o tálamo; e pequenos núcleos individuais, como a *substância nigra* ou o *nucleus ceruleus*, situados no tronco cerebral.” (*idem*, p. 49).

cada um dos conjuntos para o funcionamento do sistema a que pertence depende de sua localização nesse sistema.” (*idem*, p.53).

Assim sendo, existem variados níveis de arquitetura neural. Os neurônios se agrupam em circuitos locais, que por sua vez formam núcleos subcorticais ou regiões corticais. Essas regiões e núcleos estão localizadas em sistemas especializados em determinadas funções cerebrais, e esses sistemas se relacionam com os vários outros sistemas cerebrais para dar conta das funções. O fato de determinadas regiões serem especializadas é amplamente aceito, contudo, Damásio (*idem*) destaca que, por outro lado, algumas funções cerebrais são compostas de diversas conexões entre sistemas.

De forma simplificada, o que acontece nas demências é a morte de neurônios – por isso em fotos de cérebros de indivíduos com demência (bem popularizadas hoje em dia), vemos um cérebro “murcho”, ou seja, com pouca massa cinzenta, com déficit de neurônios. Mas cada tipo de demência parece afetar, pelo menos inicialmente, algumas regiões específicas do cérebro. O córtex cerebral, por exemplo, é o local mais afetado pelo Alzheimer e pela demência fronto-temporal. No caso da D.A., o dano primeiro é maior nos circuitos responsáveis pela memória. A região fronto-temporal é especializada no comportamento, e variações desse normalmente são os sintomas mais associados à mesma. Tais demências são, contudo, mais próximas, e essa divisão nem sempre é tão clara. Contudo, se a lesão estiver nos núcleos subcorticais, os danos maiores se dão em relação à mobilidade. Esse é o caso, por exemplo, da Doença de Parkinson – por isso os tremores são os sintomas mais chamativos para tal diagnóstico.

Ou seja, dependendo do sistema afetado pode-se definir se a demência em questão causará mais danos à memória, à cognição e ao comportamento, ou ao controle corpóreo. Contudo, é necessário saber qual região específica do sistema é afetada para especificar melhor os possíveis danos. Ademais, como algumas funções se relacionam com outras regiões e até com outros sistemas cerebrais, a complexidade das consequências dos danos é ainda maior do que se esperaria.

Importante ressaltar, também, a relação química envolvida no funcionamento do cérebro. As sinapses liberam neurotransmissores. Existe uma variedade considerável de neurotransmissores e, além disso, esses acarretam influências diferentes dependendo dos sistemas. Um exemplo de neurotransmissor que tem seus efeitos relativamente popularizados é a serotonina, isso porque seus efeitos seriam causadores de euforia e de

satisfação. A forma como a serotonina atua no cérebro pode ser um bom exemplo de como funcionam as reações químicas do mesmo:

A presença ou ausência de serotonina em sistemas cerebrais específicos, que contém receptores específicos para a serotonina, modificam o funcionamento desses sistemas; e tal modificação, por sua vez, altera a operação de outros sistemas, cujo resultado terá uma expressão final em termos comportamentais e cognitivos. (DAMÁSIO, 1996, p. 103)

As influências das modificações que a química causa no cérebro e, conseqüentemente, nos comportamentos e na capacidade cognitiva são fundamentais. Boa parte dos remédios desenvolvidos para tratar de transtornos psicológicos, demências ou outras complicações envolvendo o funcionamento do cérebro são desenvolvidos em torno das reações químicas – seja aumentando efeitos de inibição de determinada substância ou aumentando a recepção dessa nas trocas das sinapses. Algumas doenças são, inclusive, descritas a partir de um desequilíbrio químico. A via é de mão dupla e a depressão é um bom exemplo disso. A mesma pode ser causada por algum desequilíbrio químico, contudo, o estado de tristeza e melancolia agravado também pode influenciar nas trocas químicas do cérebro.

Outra consideração ainda importante sobre o funcionamento do cérebro é sua conexão direta com o restante do corpo: “O sistema nervoso central está ‘neuralmente’ ligado a praticamente todos os recantos e recessos do resto do corpo por nervos, que no seu conjunto constituem o sistema nervoso periférico”. (*idem*, p. 47). Além dessa conexão direta com o corpo, o cérebro é responsável pela descarga de hormônios que controlam diversas atividades corporais. O corpo também produz uma série de hormônios e sinais que são interpretados pelo cérebro. Logo, qualquer dano nesse tem repercussões diretas para o restante do corpo e tudo o que acontece com o corpo tem repercussões na atividade cerebral.

Nesse sentido, além do conceito da demência relativo aos danos sintomáticos, estabeleceu-se um conceito orgânico mais bem elaborado sobre a mesma. A região do cérebro afetada define determinado tipo de dano. É possível, então, encontrar evidências físicas causadoras dos processos de demência. Isso muda a perspectiva de entendimento

das demências e as possibilidades de pesquisas e de procura por curas ou tratamentos, assim como a intervenção da medicina.

Hoje, os tipos de demência existentes podem ser classificados a partir da idade de início, sendo senis quando ocorrem em indivíduos com mais de 65 anos e pré-senis em casos de idade menor do que essa. Ainda são classificadas como reversíveis, no caso dos danos ao cérebro não serem definitivos; e não-reversíveis, quando são degenerativas e a recuperação do cérebro não é presumível. Outra forma de classificar as demências se dá pela região do cérebro afetada. Dentre as localizações existem as demências corticais, como o Alzheimer e a demência fronto-temporal; as subcorticais, como a paralisia supranuclear e a doença de Parkinson; e as cortico-subcorticais, como a demência vascular e a demência alcoólica (CAIXETA, 2004).

2.1.2 A Doença Alzheimer

A Doença de Alzheimer pode ser do tipo senil ou de início precoce, é crônica e degenerativa – o que significa sem cura e com progresso certo do quadro. Inicialmente, a Doença de Alzheimer causa danos ao hipocampo²⁷, responsável pelo aprendizado e pela memória de curto prazo (por isso a associação direta entre Alzheimer e memória). Com o avanço da doença, áreas do córtex cerebral responsáveis pela linguagem, julgamento e personalidade são afetadas, e, eventualmente, outras áreas do cérebro são comprometidas.

Basicamente, o que ocorre no Alzheimer é a morte de células cerebrais. Apesar de não ser consenso o que causa a morte dessas células, uma perspectiva bastante aceita é que ocorrem dois processos principais: a deposição de proteínas beta-amilóide (placas senis) e os emaranhados neuro-fibrilares. Tais processos ocorrem da seguinte maneira: “As placas se formam quando fragmentos de proteínas chamados beta-amilóide se aglomeram. Os fragmentos de proteínas retorcidos aparecem no microscópio como um emaranhado de filamentos chamado emaranhados neuro-fibrilares²⁸ [tradução minha]” (TURKINGTON & MITCHELL, 2010, p.15) As placas senis são lesões extra-celulares e apresentam-se com aspecto esférico e denso acúmulo de proteína beta-amilóide A/4 em seu centro, que é circundado por um anel formado de partículas de neurônios anormais. Os emaranhados são

²⁷“The hippocampus is a part of the brain that is particularly vulnerable to stress and stress hormones. Some researchers have reported that high cortisol levels are linked to the development of Alzheimer’s disease.” (TURKINGTON & MITCHELL, 2010, p.70).

²⁸“Plaques form when protein fragments called beta amyloid stick together. The twisted protein fragments appear under the microscope as a tangle of filaments called neurofibrillary tangles” [citação original].

intra-neuronais e destroem o sistema de transporte que é responsável por conduzir nutrientes e outros materiais importantes para o cérebro. Uma proteína chamada “tau” (constituente do esqueleto neuronal) ajuda a manter esse sistema trabalhando, e quando essa entra em colapso forma os emaranhados. Assim sendo, o funcionamento dos neurônios é prejudicado e a consequente morte neuronal diminui o número de sinapses realizadas no cérebro nas regiões afetadas pela doença. Ou seja, a estrutura necessária para formular o pensamento torna-se cada vez mais deficitária. O tempo da evolução do quadro depende de cada caso.

Outra modificação associada a esse processo é a diminuição de determinados neurotransmissores no cérebro, como a acetilcolina, noradrenalina e serotonina. A acetilcolina é importante na formação da memória e é produzida na região do hipocampo – devastada pelo Alzheimer. Níveis baixos de acetilcolina podem estar relacionados com as perdas da memória. Boa parte dos fármacos produzidos para o tratamento do Alzheimer tem o objetivo de restaurar a função da produção da acetilcolina e propiciar o melhoramento da memória. (*idem*)

Tais lacunas de células nervosas causam perda de memória, perda de controle emocional, piora na visão e na linguagem. A comunidade médica hoje entende que a demência causada pelo Alzheimer não faz parte do processo comum de envelhecimento, essa é considerada causadora de déficits maiores do que os tidos como normais da senilidade. De forma didática, o livro “*The encyclopedia of Alzheimer’s disease*” (2010) explica quais as diferenças básicas entre esquecimentos e lapsos de memória tidos como normais e outros considerados peculiares da DA. Esquecer onde se colocou a chave do carro, por exemplo, é um lapso comum. Contudo, esquecer que se possui um veículo é uma falha considerada mais grave. Além disso, a desorientação também é uma das características marcantes, pessoas com DA tendem a se confundirem espacialmente e temporalmente com frequência e em situações tidas como corriqueiras – como achar o caminho de casa, ou lembrar-se do ano corrente.

É comum encontrar divisões entre estágios da doença. Na perspectiva do texto citado, e levando em conta outras autoras que discutem os sintomas da doença (Câmara, 2008, Abreu, 2005), pode-se afirmar que a comunidade médica define três estágios principais de agravamento: inicial, intermediário e avançado. Apesar de não haver uma separação fechada entre os sintomas associados a cada uma dessas fases, algumas

características gerais são estabelecidas para se localizar os sujeitos em relação ao avanço do quadro clínico. Explicito aqui tais estágios para sublinhar que o universo das pessoas com Doença de Alzheimer varia muito, assim como os sintomas e a gravidade da perda de memória.

No estágio inicial da doença é comum que o sujeito perca o propósito das atividades que havia planejado realizar – ao sair de casa para ir ao mercado, é possível que ande pela rua um tempo e não se recorde mais o motivo de ter saído de casa, por exemplo. Pessoas nesse estágio normalmente desenvolvem discursos acerca de si mesmas e reconhecem seus familiares e pessoas próximas, no entanto, apresentam maiores dificuldades com memórias recentes. É possível, ainda, que não tenham o mesmo desempenho na leitura de um texto, gravando muito pouco do que foi lido. Podem também perder de vista objetos importantes ou mesmo tomar decisões consideradas imprudentes. É comum o esquecimento de palavras e certa dificuldade para construir sentenças.

No estágio intermediário, as dificuldades relativas à memória de longo termo começam a se evidenciar. É provável que nesse estágio seja mais difícil lembrar-se de fatos importantes da biografia pessoal, como o endereço, o telefone, a escola que frequentou e os nomes de membros familiares. O auxílio para questões de higiene pessoal e alimentação ainda não é necessário, mas é mais difícil para essas pessoas viverem sozinhas, já que as falhas na memória e na cognição podem atrapalhar a capacidade de fazer compras ou cozinhar, por exemplo. São comuns problemas relacionados ao humor, como ansiedade e agressividade, que constituem as chamadas mudanças de personalidade.

Na fase avançada da doença, além do comprometimento mais severo da memória de longo termo – tornando difícil o reconhecimento de pessoas próximas e de reflexões sobre si mesmo – os sujeitos têm uma perda cognitiva considerável. A linguagem também é prejudicada e existe a possibilidade de que a fala articulada seja totalmente perdida. Nos estágios mais graves, o controle do corpo é afetado – os indivíduos apresentam incontinências e problemas em controlar habilidades motoras, como andar, sentar e controlar a movimentação da cabeça.

Os tratamentos para a D.A. listados pelo livro como sendo os mais comuns não possuem o objetivo de curar a doença ou impossibilitar o progresso dos sintomas associados à morte progressiva das células nervosas. Os medicamentos disponíveis no

mercado são utilizados para retardar o avanço da doença²⁹. É comum, ainda, o uso de drogas para controlar a agressividade, ou mesmo ansiolíticos, anti-psicóticos e anti-depressivos. Algumas iniciativas relacionadas à terapia ocupacional, fisioterapia e musicoterapia são tidas como estratégias para melhorar a qualidade de vida das pessoas com a doença e de suas cuidadoras, essas atividades também são pensadas como formas de diminuir ansiedade e agressividade.

Ainda trazendo informações da “*The encyclopedia of Alzheimer’s disease*” (2010), é consenso entre a maior parte dos/as pesquisadores/as que não é possível definir uma causa única para a doença. Acredita-se que a combinação de vários fatores pode servir de gatilho para o desenvolvimento dos sintomas. Dentre eles, sabe-se que existem causas genéticas, químicas e ambientais. Além disso, algumas teorias sugerem que a doença pode ter alguma origem viral, ou se relacionar a um tipo de doença auto-imune. Assim como parece difícil delimitar uma causa única, as ferramentas para o diagnóstico também são complexas e compostas de diferentes abordagens – tanto pelas tomografias que revelam a perda de células, como, e principalmente, por testes de memória e de autonomia pessoal. Só é possível ter certeza acerca da formação de placas senis e dos emaranhados neurofibrilares com a autópsia realizada após o falecimento do indivíduo (não são vistos em exames de imagem).

De acordo com Kitwood (1997), existem duas relações entre genética e Alzheimer. A primeira delas é direta, rara e familiar, na qual indivíduos nascem com determinada falha de cromossomos e vão desenvolver a doença em alguma etapa da vida. A outra sugere uma

²⁹Trata-se de dois grupos de medicamento principais, receitados para as diferentes fases da doença. Os anticolinesterásicos (rivastigmina, galantamina e donepezila) são indicados para a fase leve e moderada da doença. Sua função é de aumentar os níveis de acetilcolina no cérebro, níveis esses que são diminuídos com a doença. A farmacêutica do CMI me explicou que hoje se sabe que os níveis desse neurotransmissor diminuem, mas não se tem certeza sobre o que desencadeia isso, ou o que inicia o processo. O tratamento é “sintomático”, o remédio intenta produzir mais acetilcolina para suprir o baixo nível dessa, contudo, não para e nem diminui o processo orgânico responsável pela queda da produção desse neurotransmissor.

Já a memantina é indicada para a fase grave e tem efeito de diminuir a excitotoxicidade – com o aumento da proteína os neurônios ficam agitados e morrem mais rápido. Isso ainda não ocorre na fase leve, por isso esse medicamento não é indicado para os pacientes em fases leves e moderadas. Ao mesmo tempo, a farmacêutica do CMI afirmou que é na fase grave já não adianta mais assegurar a acetilcolina, já que a quantidade dessa é irrisória.

Esses medicamentos têm um prazo de funcionamento relativamente curto e são retirados na medida em que o indivíduo vai piorando da demência. E, desde o início, já se afirma que ele irá piorar mesmo assim. Tais medicamentos teriam a função de fazer com que essa piora fosse mais lenta. Outro ponto que conta muito para se abandonar a medicação são os efeitos adversos da mesma. Os anticolinesterásicos acarretam efeitos adversos em pelo menos 50% dos casos, isso envolve vários sinais de desconforto físico, como vômitos, diarreia e náuseas – o que é particularmente perigoso para o organismo de idosos que costuma ser mais frágil a desidratações.

configuração de genes particular que aumenta as chances de desenvolver Alzheimer. Contudo, para o autor, a questão genética é pouco elucidativa, seria interessante saber o que distingue uma pessoa com possibilidade genética de desenvolver a doença de todas as outras que desenvolvem por outras razões. Em sua opinião, a resposta é de que cada indivíduo desenvolve diferenciada dotação para tanto ao longo de sua experiência de vida.

O delineamento diagnóstico do que vem a ser o Alzheimer é bastante contemporâneo e não definitivo. Como pode ser observado a partir das informações desse capítulo, a demência não é uma categoria nova para caracterizar processos de envelhecimento – os quais acarretam perdas cognitivas maiores que o considerado normal. No entanto, o uso do termo Alzheimer é bastante recente, principalmente na definição da doença como responsável pela morte de parte das células cerebrais, localizadas principalmente em áreas do cérebro hoje consideradas *locus* da memória pessoal. Herskovits (1995), antropóloga especialista na Doença de Alzheimer, insiste que o conceito e diagnóstico da DA foi e é ressignificado de acordo com o contexto histórico e político envolvido.

De acordo com a autora, inicialmente, o achado feito por Alois Alzheimer, em 1907, se referia à descoberta da demência senil em idade inferior a 65 anos (demência pré-senil). Por volta dos anos 1960 e 1970, a DA passa a ser interpretada de outra forma, principalmente no contexto norte-americano. Somente a partir de então, a demência causada pelo Alzheimer e a idade avançada são associadas e compreendidas como doença. Esse quadro histórico incitou, inclusive, reflexões sobre possíveis interesses políticos e econômicos envolvidos na patologização de uma situação antes não observada com tanta atenção.

Kitwood (1997) sugere, ainda, que a atenção dada à Doença de Alzheimer no lugar de outras demências e a dita prevalência da mesma sobre outros tipos de demência – como a vascular – pode significar antes uma estratégia política, ou até uma falta de perícia no diagnóstico, do que de fato a prevalência desse quadro. O autor chama esse processo de “Alzheimerização”:

A mudança se deu como resultado de uma série de decisões pragmáticas, tomadas na tentativa de atrair financiamento para a pesquisa em neurociência e seguindo o sucesso visível do lobby para doenças cardíacas e câncer. Na década de 1970, nos EUA, o termo Doença de Alzheimer foi tomado de uma referência

de patologia associada a uma forma precoce de demência, e aplicado para definir a demência como um todo. Além disso, foi declarada como a quarta maior causa de morte nos EUA (confundindo, assim, 'morrer com' e 'morrer de' uma condição demencial). Esta renomeação mostrou-se extremamente popular em todo o mundo. Talvez tenha tirado parte do estigma associado ao termo senilidade [caduquice], e deu a entender que havia uma condição médica para a qual uma cura poderia ser encontrada algum dia. Em termos de nomenclatura, no entanto, temos agora uma situação pouco satisfatória, na qual o termo “Doença de Alzheimer” possui dois significados diferentes. Em linguagem comum, é um termo geral para substituir a senilidade [caduquice], e em ciências biomédicas e da psiquiatria, é um termo técnico aplicado a uma ampla categoria de patologias³⁰. [tradução minha] (KITWOOD, 1997, p. 22).

De fato, a maneira como os dados sobre a epidemiologia do Alzheimer vem sendo apresentados midiaticamente não raras vezes trazem projeções desastrosas, aludindo a gastos estrondosos para o sistema de saúde e a um destino quase certo para uma parcela cada vez maior da população. Nem sempre fica claro que os números aumentam em conjunto com o próprio envelhecimento populacional – quanto mais velha a população, maiores as chances de desenvolvimento de doenças que causam processos de demência. Faz-se necessário considerar, ainda, que o diagnóstico da D.A. só pode ser de fato confirmado com a autópsia, e não é seguro abandonar a hipótese de que a escolha por esse tipo de demência como diagnóstico pode estar sendo influenciada pela corrente visibilidade em torno da enfermidade.

Outra questão apontada por Kitwood (*idem*) de se transformar a perspectiva da “caduquice” em um diagnóstico é a possibilidade de tratamento, o investimento em pesquisas sobre o mesmo e a perspectiva de uma cura. Contemporaneamente, as pesquisas que mais se aproximam da possibilidade de cura são: um marcapasso³¹ implantado no

³⁰“The change came about as a result of several pragmatic decisions, made in the attempt to attract funding for research in neuroscience, and following the conspicuous success of lobbying for heart disease and cancer. In the early 1970s in the USA, Alzheimer disease was taken from being a term for the pathology associated with an early-onset form of dementia, and applied to dementia as a whole. Moreover, it was declared to be the fourth largest cause of death in the USA (thereby confounding ‘dying with’ and ‘dying from’ a dementing condition). This renaming proved extremely popular all over the world. Perhaps it took away some of the stigma associated with going senile, and implied that there was a medical condition for which a cure might one day be found. In terms of nomenclature, however, we now have the rather unsatisfactory situation where ‘Alzheimer’s disease’ has two different meanings. In ordinary speech, it is a general term to replace senility; and in biomedical science and psychiatry, it is a technical term for a broad category of pathology.” [citação original]

³¹Trata-se da aplicação de microeletrodos no cérebro, inseridos por meio de furos no crânio do indivíduo em áreas específicas. Esses eletrodos descarregam cargas elétricas (ditas sem dor) nos neurônios e a esperança é

cérebro que estimula eletricamente os neurônios e, com sucesso, os traria novamente a vida; e uma vacina para os casos de potencialidade genética de desenvolver a doença³². Mas ambos estão em fase de testes e não são acessíveis à população, muito menos aos pacientes brasileiros do CMI.

Um dado importante e muito pouco divulgado nas informações presentes na mídia sobre possibilidades de tratamento e cura é que apesar do avanço considerável nas pesquisas sobre o que de fato ocorre com D.A., alguns conhecimentos relativos à organicidade da doença ainda são bastante obscuros. Existe uma afirmação comum de que somente a autópsia poderia revelar se existem mesmo as placas senis e a formação de emaranhados neuro-fibrilares. Contudo, de acordo com Kitwood, a dimensão dos danos na estrutura de funcionamento dos diferentes cérebros não está diretamente relacionada com o agravamento da doença:

Uma das maiores dificuldades ocorre ao se levar em conta aquelas pessoas que atenderam aos critérios clínicos e neurológicos do diagnóstico da demência, mas cujos cérebros foram encontrados, pós-morte, livres de qualquer neuropatologia além daquela considerada normal para o seu grupo de idade. Em diferentes estudos essa proporção varia, sendo que a mais alta proporção encontrada figura como sendo de 34 por cento³³. [tradução minha] (KITWOOD, 1997, p.25)

Logo, a conexão entre danos orgânicos e desenvolvimento da doença não é tão direta quando por vezes se afirma. Para Kitwood (*idem*, p. 26): “Assim, a ideia de que o

que os neurônios recuperem sua atividade normal. Esse tratamento não é novo ou somente relacionado ao Alzheimer, tem sido utilizado para o Mal de Parkinson, para indivíduos com depressão e obesidade crônica. Foi em um dos pacientes com obesidade crônica tratado em 2003 que se pensou na possibilidade de utilizá-lo para o Alzheimer, já que o mesmo recuperou várias memórias antigas depois do tratamento. Ainda em fases de testes nos EUA, não se sabe ao certo se o tratamento irá funcionar.

³²A primeira vacina criada com intuito de prevenir o desenvolvimento do Alzheimer (AN1792) causava meningoencefalite em 6% dos pacientes tratados, o que resultava na morte dos mesmos em pouco tempo. Agora, uma nova vacina está em fase de testes, essa tem o objetivo de ativar o sistema imune contra proteínas beta-amiloide, impedindo a formação das placas e dos emaranhados. Os testes em ratos obtiveram sucesso e a intenção agora é testá-la em humanos. Uma das dúvidas quanto à adaptação dos humanos à vacina é que os testes ocorreram em ratos transgênicos criados para desenvolverem a D.A. Em humanos, uma combinação de mais de mais de 200 genes é determinante da pré-disposição para o Alzheimer, e somente nesses casos a vacina tem a possibilidade de ser efetiva. Os testes ainda dependem que os indivíduos passem pelo procedimento de exame chamado punção lombar (o qual explico mais adiante) para saber se possuem essa predisposição. Os testes em humanos tem previsão de duração de até 8 anos.

³³“The greatest difficulties arise in accounting for those people who have been found to meet clinical or neuropsychological criteria for dementia, but whose brains are found, post mortem, to have no neuropathology beyond what is normal for their age group. In different studies this proportion varies, the highest reported figure being 34 per cent”. [citação original].

diagnóstico verdadeiro para todos os casos será confirmado assim que o cérebro for examinado após a morte é certamente incorreto³⁴ [tradução minha]”. Isso pode acontecer, na opinião do autor, por conta das diferenças estruturais entre os cérebros dos indivíduos e pelo fato de que a experiência que uma pessoa tem com o desenrolar de sua doença e com o cuidado influenciam e muito no agravamento da condição. Ou seja, na opinião do autor não é somente o estado orgânico que define os sintomas de demência e nem o agravamento da doença.

As pesquisas sobre a Doença de Alzheimer estão a todo o vapor. Contudo, o discurso biomédico, como o avanço dos conhecimentos acerca de um quadro clínico e mesmo dos tratamentos não significa que todas as pessoas atendidas pela biomedicina receberão um tratamento de ponta (JOLLY, 2002). Ou mesmo que descobertas recentes na conceituação da doença sejam apropriadas por todos os profissionais de saúde exatamente no mesmo momento em que são descobertas. Ou ainda, que não existam grandes controvérsias no âmbito *mainstream* e nos âmbitos locais em relação aos conceitos e na formulação prática de diagnósticos. Saber sobre os termos gerais das pesquisas e da proposição formal da formulação de diagnósticos não significa saber o que acontece na prática local da interpretação e formulação dos mesmos.

O discurso biomédico não é um discurso homogêneo, assim como a prática biomédica não é homogênea – menos ainda o desenrolar da doença para as pessoas. E, acerca disso, não basta listar uma série de informações baseadas em pesquisas recentes para discutir as práticas de mediação da biomedicina no estabelecimento de diagnósticos para os indivíduos atribuírem sentidos para suas experiências e constituírem seus itinerários terapêuticos. Na próxima sessão, discuto com maiores detalhes os itinerários dos indivíduos, constituídos e mediados pelos conhecimentos e discursos biomédicos, e, de forma específica, pela vivência no CMI.

2.2 O Itinerário Mediado pelo CMI

A partir da percepção de que ocorre algo errado e de que é necessário tomar determinada atitude em relação a isso, o itinerário terapêutico se inicia. Entendo, para fins desse trabalho, que o itinerário terapêutico é o percurso realizado pelo indivíduo – e também pelos seus familiares – para encontrar uma explicação acerca do que está

³⁴“Thus, the idea that the true diagnosis of all cases will become clear once the brain is examined post mortem is certainly not correct” [citação original].

acontecendo de errado e procurar, também, tratamento. Os estudos sobre o itinerário terapêutico são relativamente comuns na sociologia e na antropologia da saúde. Cabral et. al. (2011), no intuito de agregar algumas concepções sobre esse processo, escrevem:

Segundo alguns autores, itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.). Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória. (CABRAL, et. al. p. 4434).

Parece-me que pensar em um itinerário é chamar atenção para a trajetória percorrida pelos sujeitos para dar conta da percepção inicial de que existe algo que configura uma situação de desequilíbrio. Nesse sentido, pensar na trajetória significa dar espaço para a experiência dos sujeitos com suas condições de saúde e para as mediações entre a percepção de algum mal e as intervenções terapêuticas – no caso específico dessa pesquisa aquelas desenvolvidas pelo CMI.

Em relação à Doença de Alzheimer a cura, mesmo que almejada em algum momento, é logo descartada pelos profissionais procurados para atendimento. Então, no itinerário terapêutico descrito aqui, as pessoas com DA encontram diagnóstico e tratamento para retardar os avanços da doença e para conviver com ela. Já os/as familiares, encontram também um diagnóstico para explicar os motivos de seus parentes agirem da forma que agem, um tratamento que será ministrado por eles, e um novo papel social – o de cuidador/a –, o qual discuto no próximo capítulo.

Burry (1982) afirma que o itinerário de pacientes crônicos é consideravelmente diferenciado daqueles indivíduos que experimentam episódios agudos de doença, e que possuem, inclusive, possibilidade de cura. Doenças crônicas acarretam tratamento constante e estratégias de controle e manutenção. Esse autor propõe que a vivência com uma doença crônica se compõe de três rupturas principais. A primeira delas se dá com os comportamentos considerados comuns, a segunda acarreta em uma revisão do auto-conceito e da biografia do sujeito e a terceira se dá pela mobilização de recursos possíveis para enfrentar a doença.

Corbin & Strauss (1988) chamam atenção para as diversas interações de trabalho e controle da doença no caso de pessoas com doenças crônicas. Para os/a autores/as, o itinerário de uma doença crônica não se estabelece somente pelo desenrolar da enfermidade, mas também pelas diversas intervenções dos trabalhadores/as de cuidado que são solicitados/as, ou necessários/as para a vivência com uma condição persistente. Na análise proposta pelos/as mesmos/as, a intenção é descrever as ações e interações dos indivíduos baseando-se em observações sensíveis das dinâmicas entre os sujeitos e se utilizando da ideia de “*Biographical Body Conceptions*” – ou seja, concepções do *self* e da identidade que aparecem direta ou indiretamente na relação com o corpo do doente e que se desenvolvem em determinado curso de tempo biográfico.

Diversas análises sobre itinerários seguem ainda uma influência funcionalista da sociologia da saúde, iniciada por Parsons (1951). Essas estão interessadas em definir e discutir o que seriam os papéis de um paciente nas relações estabelecidas com médicos e outras pessoas de referência, além de comportamentos repetidos na constituição de trajetórias. No caso das análises interacionistas da sociologia da saúde, muito bem representadas na figura clássica de Strauss (STRAUSS & CORBIN, 1988a, 1988b), a proposta é observar trajetórias e itinerários a partir da compreensão das dinâmicas interativas e das várias formulações e reformulações de papéis nas biografias e contingências.

Strauss (1999) elabora sobre a preocupação de compreender as interações entre os indivíduos – em seus mais diversos contextos – levando em conta tanto o *status* e os papéis previamente atribuídos e estruturantes da mesma, como os julgamentos de motivações contingentes. Dessa forma, suas análises se baseiam em pesquisas sensíveis aos contextos relacionais, para, por meio desses, pensar nas interações com papéis advindos de configurações estruturais. Esse autor ainda chama atenção para determinadas estruturas que influenciam as relações sociais e que são fundamentais para a análise: como o gênero, a raça e as hierarquias profissionais. Um homem branco médico, por exemplo, mantém determinados tipos de interações com outro paciente homem branco que são distintas de uma relação desse mesmo com uma mulher negra. Os/as adoecidos/as ainda julgam e monitoram sua interação de forma diferenciada com médicos/as, enfermeiros/as ou cuidadores/as profissionais.

No caso das descrições e interpretações relativas e essa pesquisa, a dinâmica interativa dos sujeitos doentes com suas cuidadoras, e vice-versa, se configura em um dos pontos principais da análise, mas não único. As observações se deslocam em vários momentos para a vivência dos indivíduos com seus dilemas de saúde e como sentem os sintomas com seus corpos, tratando-se, assim, de uma perspectiva mais fenomenológica da experiência com a doença. Essa perspectiva será abordada em maiores detalhes no desenrolar do capítulo 3.

Voltando à noção de itinerário terapêutico, no desenvolvimento dessa pesquisa parece-me que a experiência dos indivíduos com suas trajetórias não pode ser reduzida a modelos explicativos que estabelecem percursos gerais a serem seguidos por todos os sujeitos aflitos (Kleinman, 1978 e Burry, 1982). Tais modelos servem como explicações *a priori*, e conceituam fases e etapas que generalizam a experiência. O processo biográfico com a doença, nessa perspectiva, deve ser analiticamente desmembrado e adaptado de maneira que atenda com coerência ao modelo explicativo em questão. De acordo com Alves & Souza (1999, p. 131):

(...) a atitude explicativa, por sua própria estrutura cognitiva, busca atrás ou subjacente às experiências sociais uma “geometria do vivido” ou uma “gramática das ações”. Restringindo-se à regularidade da conduta humana, o pesquisador tende a reduzir os atores sociais e suas ações a modelos tipológicos ou classificatórios pré-determinados.

De acordo com os autores, no âmbito de uma perspectiva fenomenológica “primeiro, o itinerário terapêutico é o resultado de um determinado curso de ações, uma ação realizada ou o estado de coisas provocado por ela” (*idem*, p. 133) e “segundo, o itinerário terapêutico não é necessariamente produto de um plano esquematizado, predeterminado” (*idem*, p. 133). Ou seja, o indivíduo e outros sujeitos envolvidos, ao notarem algo em suas vidas que os aflige, tomam decisões acerca do que fazer e estabelecem um curso de ações – dificilmente linear e coerente – para dar conta da aflição percebida. Nesse curso de ações, os indivíduos e outros envolvidos entram em contato com uma série de possíveis significados para as suas experiências e passam a agregá-los nas suas interpretações acerca do presente vivido de suas aflições e, assim, a construir coerências para explicar a experiência.

Nesse sentido, minha intenção nesse capítulo é relatar e refletir sobre os significados aos quais os indivíduos acessam (aqueles com demência e suas cuidadoras), sobre seus cursos de ação e vivência e, ainda, sobre suas interpretações acerca de suas biografias particulares. Utilizo, então, da noção de itinerário terapêutico como termo que remete a um percurso de experiência, ação e interpretação, estabelecido a partir da percepção de uma aflição relacionada à memória, raciocínio ou comportamento. Adoto, assim, uma noção de itinerário fenomenológica, centrada na vivência com a doença e nas experimentações do corpo vivido.

2.2.1 Marcos de início

Arthur ainda não tinha completado 60 anos no semestre que convivi com ele no CMI. Havia já bastante tempo que andava esquecido, mas a esposa Natália só começou a achar que algo estava errado depois de dois episódios que considerou de maior gravidade. O primeiro ocorreu durante a mudança de um apartamento para a casa onde moravam. Arthur havia saído de casa para sacar R\$ 800,00 no caixa eletrônico com o intuito de pagar os profissionais contratados para fazer a mudança. Chegando a casa, com certo atraso, Natália perguntou ao marido onde estava o dinheiro, Arthur disse que não tinha dinheiro nenhum, que não estava sabendo desse dinheiro e não havia saído para sacá-lo. Natália chegou a discutir um pouco com o marido, o qual teve de sair novamente para fazer o saque e pagar os profissionais que estavam esperando.

Natália achou aquela situação muito estranha e decidiu investigar o que estava acontecendo. Olhou o extrato do mês e notou que naquele dia relatado o marido havia realizado, de fato, dois saques no valor de R\$ 800,00. E, apesar de não estarem com nenhum problema financeiro grave, esse não era um valor a ser ignorado. Passado um tempo, Natália encontrou essa quantia de dinheiro guardado dentro de uma gaveta.

É relativamente comum que os esquecimentos financeiros sirvam de base para que se julgue que há algo errado com o sujeito. Normalmente, o tipo de lapso foge do que seria tido como um comportamento normal da pessoa e a prova direta disso pode ser um prejuízo financeiro considerável. Conheci uma mulher que havia descoberto a doença da mãe há pouco tempo, ela só percebeu que alguma coisa estava estranha porque a mãe – que tinha uma condição financeira muito boa – acabou perdendo quase todas as economias, além do apartamento que valia em torno de um milhão de reais. A mãe não só andava

esquecida, como havia tomado algumas decisões que se distanciavam bastante do que a filha esperava dela. Sempre foi uma mulher muito calculista e objetiva, mas acabou por gastar uma quantia enorme de dinheiro investindo em reformas, utensílios desnecessários e por vezes repetidos, além de doações para uma nova religião da qual virou adepta. A perda do apartamento foi fruto de um golpe planejado por alguém da família, que a fez vender o imóvel por um valor menor do que o mesmo valia. Quando a filha descobriu o que se passava, a mãe estava para ser despejada de casa e com várias dívidas – as quais, na opinião da filha, eram inexplicáveis – para pagar.

Duas cuidadoras também relataram que seus esposos pagaram algumas contas mais de uma vez. Quando perceberam que estavam com dificuldades financeiras e não sabiam explicar os motivos, decidiram por investigar os extratos bancários e notaram pagamentos repetidos de uma mesma conta. Comportamento que até poderia acontecer uma ou duas vezes, na opinião das mesmas, mas nesses casos se tratavam de eventos recorrentes, que acabaram por prejudicar a situação financeira dessas famílias.

O outro lapso que levou Natália a notar algo de estranho aconteceu durante uma viagem até Pirinópolis/Goiás. Ao longo de uma das tardes do passeio, o casal passou em frente a um restaurante que costumavam frequentar, o mesmo estava fechado e na porta havia uma placa informando o novo local de atendimento. Na noite desse mesmo dia, Arthur pegou o carro e começou a conduzir na direção desse restaurante. Natália indagou o motivo pelo qual o marido estava tomado esse rumo, já que o restaurante havia mudado de endereço. Arthur retrucou que não sabia disso e perguntou de onde ela havia tirado essa informação. Natália tentou fazer o marido recordar o que havia se passado durante a tarde, mas sem sucesso, o mesmo até chegou a dizer que ela estava ficando louca. Natália contou que chegou a desconfiar que talvez estivesse com algum problema envolvendo sua sanidade, dada a certeza do marido de que eles não haviam visto nenhuma placa. Contudo, ao chegarem ao endereço do restaurante, compreendeu que o problema não estava consigo, o mesmo estava fechado e com o aviso.

As viagens também são relatadas com frequência como momentos de possíveis crises para as pessoas com problemas de memória. Sair de um espaço conhecido, cercado de repetições e rotinas pode fazer com que os lapsos de utilização da memória fiquem mais aparentes. Ouvi várias histórias no CMI sobre como as viagens – assim como saídas e

ambientes estranhos – são momentos difíceis para pessoas com D.A. (e para as cuidadoras que precisam dobrar sua atenção).

Seu Luís, cuidador de Arthur, contava que esse se virava relativamente bem em casa e recordava do local onde eram guardados a maioria dos utensílios domésticos, principalmente aqueles utilizados para o preparo do café – hábito apreciado por Arthur. Contudo, quando o casal precisava passar algum tempo no Rio de Janeiro, por conta das exigências do pós-doutorado de Natália, Arthur tinha menos autonomia para fazer qualquer coisa sozinho em casa e ficava mais nervoso. Além disso, logo que voltavam para Brasília, Arthur não conseguia mais preparar o café porque havia esquecido onde ficavam os ingredientes e ferramentas necessárias.

A referência à loucura na história de Natália pode se relacionar com o fato de que determinados esquecimentos, ou mesmo lapsos em estabelecer uma conexão direta com a realidade, podem ser julgados como indicadores de falta de sanidade. Evidente que ambos poderiam ter um desentendimento em relação ao que lembravam daquela tarde de passeio em Pirinópolis/GO, mas no caso relatado as lembranças eram contrárias uma da outra – o que fez com que se chegasse a conclusão de que alguém estava louco.

A relação entre a capacidade de memória e de julgamento com a sanidade é tema de fundo do livro “O lugar escuro”, nele a autora Heloísa Seixas (2007) conta a experiência de sua mãe com a D.A. No relato de Heloísa acerca dos marcos de início da percepção da doença da mãe, a autora afirma que essa cruzou a fronteira da loucura ao acordar em casa e agir como se ainda estivesse no hotel para o qual havia viajado no mês anterior. Além de ter feito a confusão de locais uma vez, a mãe ainda se comportou como se estivesse no hotel mais uma vez durante o mesmo dia, confundindo a neta com uma companheira da viagem. Heloísa escreve que a mãe já andava esquecida muito tempo antes desses episódios, mas essa mudança com a rotina e o fato de esses lapsos serem considerados muito além do comum fizeram com que a autora os percebesse como momentos nos quais a mãe “ultrapassou o limiar da loucura”.

Avaliando as histórias escritas acima, não é qualquer lapso de memória que desencadeia alguma reação em busca da procura por ajuda. Os lapsos citados são de outra ordem e, na percepção dos que estavam observando, não poderiam ter sido cometidos em condições de normalidade, são esses: esquecer uma quantia grande de dinheiro, perder um apartamento, não recordar de uma conversa tida durante a tarde sobre um restaurante

predileto que fechou, não perceber que se está em casa depois de uma viagem duas vezes no mesmo dia, demorar-se para perceber os equívocos e desconfiar-se dos próprios esquecimentos.

Tanto no livro de Heloísa, como no discurso de Natália e de outras cuidadoras, são citados alguns episódios nos quais se nota que algo está fora do comum. Contudo, isso não significa que as pessoas esquecidas não estivessem confusas no seu cotidiano há um tempo considerável, mas que nem sempre os esquecimentos são tidos como um problema, ou uma questão para a qual se precisa buscar ajuda. Isso porque, em alguns casos, esses são considerados leves ou capazes de acontecer com qualquer um, principalmente em momentos de estresse. A interpretação de Natália era de que a dificuldade de Arthur com a memória ficou mais evidente em dois momentos de mudança com a rotina. Em situações comuns para Arthur, esse ainda conseguia manejar relativamente bem seu esquecimento.

Outro ponto que pode ter influenciado a demora da avaliação de que o esquecimento precisava de uma intervenção era o fato de Arthur ser ainda jovem na época. Seu caso era considerado um tipo de demência pré-senil. Em se tratando de pessoas maiores de 65 anos com esquecimentos, esse é facilmente encarado como indício de uma demência. Em uma reunião do grupo de neuropsicologia que aplicava os testes cognitivos, ouvi o coordenador contar que era cada vez mais comum que idosos/as fossem ao CMI para fazer os testes por conta do medo de que seus esquecimentos diários fossem resultado do Alzheimer – e que, sendo assim, era necessário ter algum tipo de rigor para não confundir um declínio normal que acompanha o envelhecimento, com um quadro de demência patológica.

No filme chamado “*A moment to remember*” (2004)³⁵, a personagem principal – Su-jin – representa uma moça bastante esquecida na faixa dos 27 anos. No início do filme, seus lapsos de memória são apresentados de forma imensamente charmosa, por conta deles acaba conhecendo um homem com o qual desenvolve um relacionamento amoroso. Durante os rituais de aproximação dos dois, Su-jin ainda comete vários do que se poderiam chamar “erros de julgamento”, ou comportamentos “inapropriados”, mas são todos muito graciosos e fundamentais para a aproximação dos dois. Esquecer alguns episódios do seu passado também faz dela uma personagem muito leve e pouco adepta a rancores. Talvez

³⁵O título em coreano (내 머리 속의 지우개) literalmente significa “Apagador em minha cabeça”, mas foi traduzido para o inglês como “A moment to remember”.

pela juventude da personagem, os esquecimentos são ignorados como um problema, são, no lugar disso, tidos como parte de sua personalidade – mesmo quando deixa panelas no fogo e nunca se recorda de datas e nomes. Su-jin não sai de sua rotina e seus esquecimentos não lhe aparecem como um problema, só começa a achar que precisa ver um médico quando conversa com algumas amigas e percebe que nenhuma delas encontra dificuldades para achar o caminho de casa.

É possível notar, então, que a procura por ajuda surge de uma percepção – normalmente também, ou principalmente, por parte de pessoas próximas – de que alguma coisa em relação ao raciocínio não é mais da ordem dos esquecimentos comuns do dia a dia. Algum tipo de limite foi quebrado. Com pessoas mais jovens, parece que o limite é ainda mais distante de ser alcançado, dado que os esquecimentos na velhice já possuem um histórico considerável de patologização.

2.2.2 O diagnóstico: dilemas entre evidências materiais e cálculos “subjetivos”

Certeza mesmo, só quando desencarna (Marta, cuidadora).

D. Clarisse foi procurar o CMI com algumas queixas: andava muito esquecida, estava depressiva, nervosa e, além disso, não conseguia mais sentir o cheiro das coisas. Na época em que realizou os primeiros exames e testes cognitivos, estava passando por uma crise depressiva acentuada. Sua irmã havia se mudado para a casa dela e do marido, e as duas estavam se desentendendo muito. A irmã tinha acabado de sofrer um AVC (Acidente Vascular Cerebral). Os comportamentos dela deixavam Clarisse muito irritada, aquela os trancava para fora de casa e tomava várias atitudes que Clarisse desaprovava. Durante esse período, Clarisse piorou bastante da depressão que já a acompanhava e foi procurar auxílio médico. Nas palavras de Clarisse: “essa minha irmã me deixou ruim da cabeça”.

Ao procurar o auxílio médico no CMI, teve de passar por uma bateria de exames físicos para saber o que se passava de errado com ela. Os médicos pediram que ela fizesse exames de imagem e exames laboratoriais. Os mesmos foram inconclusivos. Os exames de imagem, apesar de terem o potencial de mostrar manchas no cérebro que podem ser interpretadas como perda de neurônios, não são conclusivos para diagnosticar a D.A. – já que é impossível observar as placas senis e os emaranhados neurofibrilares que são as evidências físicas reconhecidas da doença. Ademais, as manchas indicando a perda de

neurônios podem ser causadas por outros tipos de demência, principalmente a vascular. Ouvi de um dos médicos que normalmente a demência vascular apresenta pioras de acordo com os acidentes vasculares e que a D.A. é progressiva. Essa é uma diferença importante para se optar por um ou outro diagnóstico, ou até pelo diagnóstico de demência mista – com acidentes vasculares e quadro progressivo.

Ainda em relação aos exames pela procura de evidências físicas, soube pelo grupo de cuidadoras de quarta-feira que existe um procedimento mais conclusivo realizado em Brasília na Rede Pública de Saúde, somente no hospital Sara Kubitschek. De acordo com uma das cuidadoras o exame “é com a medula óssea e chama encéfalo alguma coisa”. Esse seria o procedimento mais confiável. A cuidadora que falou sobre o mesmo havia tomado conhecimento da possibilidade de realizá-lo, mas como sua mãe já estava em estágio bastante avançado e característico da doença, já não estava pensando em fazê-lo. Nenhuma das pessoas presentes naquele dia tinha ouvido sobre essa possibilidade de confirmação do quadro. E, no grupo de segunda-feira, a discussão sobre a incerteza do diagnóstico também era grande – o que provavelmente indica que esse exame não havia sido realizado³⁶.

A tomografia computadorizada – que seria um exame de imagem mais detalhado – é um dilema a parte. No mesmo dia em que ouvi sobre o exame relatado anteriormente, soube que o procedimento de uma tomografia pode ser bastante traumático. O formato fechado da máquina é gerador de sentimentos claustrofóbicos, e algumas pessoas com suspeita de demência se recusam a entrar naquela máquina. A mediadora do grupo comentou que no CMI – em casos nos quais os sintomas são considerados expressivos e se encaixam nos diagnósticos de referência – alguns médicos abrem mão da tomografia.

Ainda sobre esse procedimento, Seu Olavo informou a todos que estavam lá naquele dia que existe uma máquina de tomografia chamada “máquina de campo aberto”, que poderia ser encontrada em centros radiológicos do Gama e de Sobradinho. Ele estava certo, ao menos, de que no Gama essa máquina existia. Pelo que nos explicou, ela não

³⁶Li sobre a possibilidade desse procedimento em uma reportagem sobre os testes em relação à vacina contra o Alzheimer. Acredito que pela descrição da cuidadora seja o mesmo exame. O material chamado “líquor” (líquido cefalorraqueano) banha todo o cérebro e a medula espinhal. A partir da retirada do mesmo seria possível analisar as quantidades de proteína beta-amilóide – o que tornaria o diagnóstico mais plausível em termos de evidências físicas. Para coletar amostras desse “líquor” é necessária a realização de uma “punção lombar” – o indivíduo é deitado de lado com os joelhos dobrados ou fica na posição ereta, recebe uma anestesia local na região lombar e uma agulha é inserida entre as vértebras lombares, o líquido é, então, recolhido. Curioso que na reportagem citada esse exame é considerado “simples, seguro e pouco doloroso”, em outro momento é ainda considerado “muito bem tolerado pela grande maioria dos pacientes”. Contudo, em uma pesquisa rápida sobre o mesmo, nota-se que existem riscos de dores de cabeça e, ainda, de infecção e hemorragia no caso do exame não ser realizado de forma correta.

aprisiona o sujeito que está realizando o exame dentro de uma esfera completamente fechada e, assim, a experiência torna-se mais confortável. Contudo, para fazer essa tomografia, de acordo com Seu Olavo, é necessária uma solicitação direta ao médico para que o mesmo faça uma ordem de exame específica.

A tomografia não assusta apenas pessoas com demência que tem maior dificuldade em encontrar um propósito que os convença a entrar naquela máquina e passar pelo procedimento de *scanner*. No dia em que falamos sobre isso, várias das cuidadoras relataram que tiveram de fazer esse exame em algum momento de suas vidas, algumas afirmaram que se tratava de uma experiência bastante desagradável, e uma delas se referiu a mesma como “desesperadora”.

O principal recurso para se iniciar a investigação sobre o diagnóstico e fazer o pedido de exames – caso sejam considerados necessários, julgados como não muito invasivos para o indivíduo que ira se submeter aos mesmos, e disponíveis na rede pública de saúde, ou que caibam nas condições financeiras da família – é um procedimento chamado anamnese. Nele, o/a médico/a investiga os sintomas, as principais reclamações do paciente, seu histórico de saúde, medicamentos utilizados, situações de estresse cotidiano e etc.

Além dessa entrevista detalhada com o médico sobre sinais que podem indicar uma demência, no CMI para que o diagnóstico seja de fato confirmado, as pessoas com D.A. e familiares passam por um dia de entrevistas com várias equipes de profissionais³⁷. Cada uma das equipes realiza suas entrevistas e testes, e, no final, todas se reúnem para discutir e confirmar o diagnóstico de demência e auxiliar o médico na tomada de decisão sobre os medicamentos e os tratamentos indicados – e por tratamento, incluem-se os grupos terapêuticos com a família e intervenções das equipes de psicologia e assistência social na dinâmica da mesma para que se exerça o cuidado.

As pessoas que foram encaminhadas para esse procedimento investigativo de sexta-feira já haviam confirmado alguma suspeita de demência e passado por uma triagem inicial no hospital. A qual inclui uma anamnese com um/a médico/a e possivelmente o encaminhamento para os testes cognitivos e comportamentais realizados pela equipe de neuropsicologia. O dia de sexta-feira não é reservado para a descoberta de uma condição de doença nova, mas sim para a confirmação formal e derradeira de uma suspeita.

³⁷Consultar pág. 42.

Como se observa, o processo de decisão acerca de um diagnóstico é relativamente lento dentro do CMI – também porque é composto de várias partes, detalhes e perspectivas. Além de todas as etapas pelas quais o reclamante precisa passar para ter acesso ao diagnóstico e à indicação do tratamento, trata-se de um hospital público, com demanda alta e equipe limitada de profissionais e existe um tempo de espera para conseguir realizar a primeira consulta e marcar todos os outros procedimentos de investigação.

Ademais, o CMI possui um Centro de Referência sobre a Doença de Alzheimer, e, assim sendo, recebe pacientes encaminhados por diversos outros profissionais. É comum que o hospital seja procurado a partir de indicações de pessoas que acompanham o percurso de busca de explicações médicas para o comportamento dos indivíduos. Além do hospital em si, muitos sujeitos, ao desconfiarem de um processo de demência, acabam chegando ao nome do Doutor fundador do CMI – que é, ainda hoje, uma das principais referências na medicina geriátrica de Brasília. Nesse sentido, muitos/as dos/as que procuram o CMI já possuem um percurso considerável de busca por diagnóstico biomédico em outros hospitais, muitas vezes sem nenhum sucesso.

A história do marido de Marília é um bom exemplo desse processo. Em 2009, durante uma viagem de trabalho, o marido começou a ter alucinações. Antes disso, já penava com alguns pequenos esquecimentos, mas nunca havia associado isso com alguma doença. Na opinião de Marília, a demora para tomar os esquecimentos como problema de saúde se relacionava com o fato de o marido sempre ter sido muito “machista”, “nordestino” e “teimoso”. Essas características tinham como consequência que esse não gostasse de médicos, tivesse medo deles, nunca fizesse os exames corretamente ou tomasse os remédios indicados. O marido sempre teve pressão alta e nunca cuidou direito dessa, além disso, sempre escondeu sintomas que desequilibravam sua saúde cotidiana para não precisar ir ao médico. Contudo, depois dessa viagem começou a ter alucinações, dizia que via a esposa tomada por formigas. Ela achava até meio engraçado; fazia brincadeiras perguntando se o marido estava achando que ela era uma morta (porque no nordeste, quando dizem que alguém acordou com a boca cheia de formigas é porque está morta).

Nesse período procuraram um médico, as alucinações foram consideradas episódios muito além do comum. O médico que os atendeu na época falou que o marido teve alguns microderrames – que foram possíveis de identificar pela tomografia – e estava depressivo

por estar afastado do trabalho. Receitou, então, um anti-depressivo e indicou que o mesmo voltasse para os seus afazeres de trabalho que na opinião do daquele davam sentido a sua vida.

O marido voltou ao trabalho, mas também voltou a ter alucinações. Começou, ainda, a se comportar de forma mais agressiva, ficava frequentemente nervoso, e se perdia cada vez mais. Ia viajar, mas quando chegava ao destino, não aguentava e pegava o avião de volta. Perdeu-se pelas ruas próximas da sua residência algumas vezes – um amigo chegou a encontrá-lo desamparado em um posto, sem saber o que deveria fazer e para onde ir. Além disso, pagou duas vezes a mesma conta em vários momentos, acabou ficando com várias dívidas e sem dinheiro. Foi aí que tiveram a indicação de consultar um geriatra em Brasília – o fundador do CMI. Esse afirmou que se tratava de uma demência e aconselhou que procurassem o CMI.

Como Marília não conseguiu marcar consulta no CMI por conta da extensão fila de espera, decidiu ir até São Paulo, no Hospital das Clínicas. Lá afirmaram que o marido possuía uma demência mista, com algumas alterações vasculares e início leve de Alzheimer. Foi só no primeiro semestre de 2012 que Marília conseguiu uma consulta no CMI e o acesso aos tratamentos disponíveis. Ela passou pelo ritual de sexta-feira, nesse caso nem tanto para formalizar um diagnóstico, mas para ter acesso ao acompanhamento médico frequente. Apesar disso, no CMI existia uma preferência pela provável demência fronto-temporal no lugar da demência por Alzheimer.

O itinerário terapêutico desses sujeitos se inicia pela procura de explicações acerca de algo que está desestabilizando seu cotidiano e se apresenta rompendo com distúrbios que seriam tidos como normais. No caso do percurso percorrido pela biomedicina acerca da busca de sentidos, a procura inicial se dá pelo diagnóstico. Procura essa que pode se configurar em uma verdadeira saga por um sentido biomédico a ser atribuído para um desequilíbrio observado. Na dissertação de Pereira (2008), esse percurso complexo pela busca de um diagnóstico pode ser observado nas histórias contadas pelas pessoas que o autor conheceu em campo. O mesmo entrou em contato com os sujeitos de sua pesquisa no Hospital de Base de Brasília – que seria o hospital mais especializado e, também, o final da trajetória dos pacientes. Ou seja, quando os mesmos não encontram nenhuma explicação para suas condições em hospitais locais ou de menor referência, acabavam no Hospital de Base. Até conseguirem acesso a essa instituição, alguns dos demandantes de diagnóstico e

tratamento já tinham um percurso de anos sem nenhum sucesso nas intervenções e mediações da biomedicina. Esses insucessos, além da própria falta na confirmação de evidências físicas conhecidas e categorizáveis de suas condições, se relacionavam com a pouca qualidade dos médicos que os atenderam, com as burocracias e morosidades do Sistema Público de Saúde de Brasília e com as divergências de opiniões médicas que ouviram durante os seus percursos.

Mesmo que encontrar evidências físicas possa, de fato, facilitar o processo por escolher a demência como o diagnóstico a ser tratado – principalmente no caso de acidentes vasculares – a interpretação do médico consultado, caso esse não seja geriatra, ou mesmo conhecedor de processos demenciais, pode se estabelecer por outros caminhos interpretativos.

O caminho da depressão é bem comum nesse sentido. Tanto o marido de Marília, como D. Clarisse foram inicialmente diagnosticados como possuidores de um quadro depressivo – foram receitados os devidos medicamentos e os mesmos foram mandados para suas casas. Aliás, ouvi em vários momentos no CMI que a depressão pode estar associada com a demência, tanto porque os sintomas iniciais são parecidos, como pelo fato de que a demência em si pode causar depressão e vice-versa. Esse é um discurso compartilhado por profissionais e frequentadores do CMI: “ela teve uma depressão que descambou pra uma demência”, dizia Seu Jairo sobre D. Clarisse. Existem estudos dedicados a essa seara e algumas relações são, de fato, demonstradas estatisticamente, mas ainda não se tratam de trabalhos conclusivos (TUNG TENG, 2009). De acordo com Kitwood (1997), a relação entre demência e depressão é cheia de detalhes ainda pouco investigados. Esse autor cita pesquisas nas quais se revela que um número considerável de pessoas iniciaram o processo de demência depois de um período em depressão. Em pessoas idosas essa condição gera declínios cognitivos, então é possível que alguns diagnósticos de demência sejam, na realidade, apenas declínio cognitivo causado por depressão (mas isso seria possível de auferir, pois passado o quadro depressivo o declínio cessaria e a pessoa voltaria ao “normal”). É muito comum que a depressão seja apenas o início do processo de demência. Além disso, ambas as condições se relacionariam com danificações do tecido cerebral; nesse caso, indivíduos com demência e já com o cérebro danificado podem apresentar sintomas depressivos. De acordo com o autor, existiria, também, o desalento

psicológico associado ao diagnóstico, que desde já estigmatiza e carrega significados de perda de memória e sanidade, causando influências nos vínculos afetivos.

Clarisse voltou a procurar os médicos porque o esquecimento estava a incomodando, mas mais do que isso, não conseguia sentir cheiros, e essa era uma reclamação bastante forte em seu discurso de explicação sobre o que desequilibrava a sua vida.

Clarisse não achou nenhum tipo de evidência física para o estabelecimento de um diagnóstico confirmando um quadro demencial. Esse precisou ser definido com o auxílio dos testes aplicados pela equipe de neuropsicologia. Esses testes são importantíssimos no CMI para que os médicos se decidam pelo Alzheimer ou pela demência fronto-temporal, por exemplo. São avaliadas as capacidades de atenção, de raciocínio, de leitura e de julgamento. Além disso, o indivíduo responde uma série de questões sobre sua aptidão de realizar tarefas instrumentais da vida diária. Sobre as tarefas do dia a dia, o familiar que acompanha a pessoa fazendo os testes também responde a algumas perguntas. O comportamento também é investigado para saber se está tudo no âmbito do que se considera normal para aquele indivíduo.

Caso a cognição seja menos afetada que o comportamento, ou o que chame mais a atenção dos familiares sejam comportamentos inapropriados – principalmente em relação à conduta sexual – os indivíduos tendem a receber o diagnóstico de demência fronto-temporal, ou mista – fronto-temporal e Alzheimer. Conheci alguns familiares de pessoas com demência fronto-temporal, a reclamação principal em relação ao cotidiano não eram os esquecimentos, mas sim condutas agressivas e, principalmente, condutas sexuais consideradas fora do habitual – em espaços de convivência públicos e privados.

O julgamento de quais são os comportamentos sexuais que configuram um problema varia de acordo com a biografia dos indivíduos. Lembro de uma cuidadora contar que o pai estava se comportando de uma forma muito invasiva com as mulheres na rua, além de estar mexendo com crianças – meninos e meninas. Ela disse que ficava envergonhada com o comportamento do pai, mas que achava que era “só safadeza mesmo”, já que pelo relato dela aquele nunca teve uma conduta sexual das mais discretas. Ela não chegou a entrar em detalhes, mas sugeriu que esse comportamento não tinha sido associado por ela como fora do esperado para o pai, pensou que só havia piorado. Mas com

esse diagnóstico da demência fronto-temporal, agora havia uma explicação para o comportamento dele, que poderia até justificar algumas ações antigas do mesmo.

Kitwood (1997) afirma que o Alzheimer também causa mudanças no comportamento e que a opção pela demência fronto-temporal a partir da importância atribuída aos determinados distúrbios comportamentais pode ser uma tendência dos processos de diagnósticos, e não são, necessariamente, associados a danos na região do lóbulo fronto-temporal. Para o autor, trata-se de um diagnóstico controverso:

Uma categoria de diagnóstico altamente controversa foi criada, a demência fronto-temporal, cujos sintomas alegados incluem negligência pessoal, falta de iniciativa e flutuação nas emoções, sem que haja necessariamente declínio cognitivo evidenciado. É muito fácil atribuir certos tipos de mudanças no comportamento a danos na região fronto-temporal sem nenhuma evidência neurológica direta³⁸. [tradução minha] (KITWOOD, 1997, p. 31-32).

No CMI o que define especificamente esse diagnóstico é o tipo de reclamação trazida pelos indivíduos. Quando o quadro mais chamativo dos testes é a cognição e a memória, ou quando nenhuma mudança considerada muito grave no comportamento é reclamada, o Alzheimer é a preferência da indicação do diagnóstico. Contudo, para que se indique com os testes que existe risco de uma demência, existe a necessidade de que as atividades instrumentais da vida diária estejam comprometidas de alguma maneira. Um declínio cognitivo, apenas, pode indicar um processo normal ao envelhecimento, ou até uma consequência direta de um quadro de depressão – que é muito comum entre as pessoas que procuram o CMI.

Os testes resultam em pontuações e cálculos para atribuir resultados, mas as interpretações e a própria variação na percepção dos aplicadores do teste fazem diferença. Foram realizadas duas baterias de testes com Clarisse, a primeira na época em que essa ainda estava vivendo com a sua irmã e a segunda depois de alguns meses que estava frequentando o CMI. Na primeira, os resultados foram considerados um pouco “ruins” e

³⁸“A highly controversial diagnostic category, frontal lobe dementia (FLD) has been created, whose alleged symptoms include personal neglect, lack of initiative, and a flattening of the emotions without there necessarily being evidence of cognitive decline (Neary et. Al. 1994). It is all too easy to attribute certain kinds of behavior change to frontal lobe damage, without any direct neurological evidence” [citação original].

indicou-se um início de demência. Já no segundo momento, os testes tiveram um resultado bem melhor, que indicaria apenas um declínio cognitivo leve.

Isso gerou uma discussão entre a equipe de neuropsicologia – a qual tive a sorte de presenciar. Várias razões foram apontadas como possíveis responsáveis para essa divergência. Primeiro, foram duas pessoas diferentes que aplicaram os testes e existe uma subjetividade inegável na escolha de determinadas alternativas e não de outras. Segundo, no percurso inicial dos testes Clarisse estava com um quadro depressivo mais acentuado. Outro ponto levantado foi que Clarisse poderia estar mais resistente ao primeiro teste por não conhecer o CMI e a equipe, o que teria modificado no segundo momento. Ademais, no primeiro momento havia sido marcada uma escolaridade maior para Clarisse, o que influencia no cálculo de pontuação final dos testes.

Foi discutido, ainda, a própria diferença conceitual entre declínio cognitivo e quadro inicial da demência. O coordenador do grupo de neuropsicologia explicou para profissionais, estagiários e para mim, que alguns autores fazem uma diferenciação entre os dois, mas que outros autores não fazem nenhuma. O que acarretaria um diagnóstico de demência no lugar da indicação de um declínio cognitivo era o impedimento na realização de atividades diárias e manutenção do cuidado cotidiano com a própria vida. Ou seja, pelo que entendi, o que indica o perigo de uma demência – e a sua caracterização como diagnóstico – é a possibilidade de dependência na vida diária.

Um ponto particularmente curioso da reunião foi a discussão acerca da dificuldade de Clarisse com o seu olfato – que era uma das suas principais reclamações. Nenhuma das duas aplicadoras dos testes levou esse sinal como um sintoma característico da doença. Aliás, somente a primeira delas escreveu isso na lista de sintomas reclamados por Clarisse e por Seu Jairo. Ao ler o relatório dessa primeira psicóloga, a segunda aplicadora disse que de fato essa queixa estava presente na fala de Clarisse, mas ela achou que não se relacionava com nada que poderia estar associado a demência, por isso não tomou anotações. Aparentemente, problemas com o olfato não estão listados no DSM-IV³⁹ como sintomas característicos mais comuns da doença. Contudo, o coordenador do grupo afirmou que se trata sim de um sintoma comum e até bastante característico de um

³⁹Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Nele estão listados e categorizados sintomas que definem transtornos mentais. Na época em que frequentava o CMI, a 4ª versão estava sendo utilizada como base, por isso trato dela aqui. A função desse manual é de facilitar e padronizar o diagnóstico dos transtornos psiquiátricos.

processo de problemas neuronais, e se encontra na discussão de vários autores estudiosos das demências. A lamentação de Clarisse sobre não sentir cheiros teria sim uma importância “comprovada como sintoma”.

Essa lista de características das doenças mentais comuns proposta pelo DSM-VI está longe de esgotar todos os sintomas possíveis da demência, são listados apenas aqueles mais característicos. Além disso, a própria listagem do DSM-IV pode ser simplificada pelos utilizadores do mesmo na prática das entrevistas pela procura dos sintomas considerados mais característicos da doença. Uma lista desses – a despeito de sua utilidade prática – parece reduzir as possíveis experiências dos indivíduos a um quadro de referência geral. Algumas vezes, como no caso de D. Clarisse, o sinal em sua vida que desperta a dúvida de que alguma coisa pode estar errada não foi inicialmente percebido como um sintoma de uma doença conhecida, não somente porque Clarisse sentiu algo que se afastava do mais comum, mas porque as próprias aplicadoras do teste não tinham a informação de que o olfato poderia ser afetado pela demência.

Clarisse estava reclamando de um sinal que atrapalhava a sua vida diária e que, inclusive, consta na literatura da demência. E, mesmo assim, pode passar despercebido, dado que as informações acerca de um quadro clínico podem ser reduzidas a uma lista de sintomas mais clássicos na prática dos profissionais. O DSM-IV tem a função formal, inclusive, de estabelecer indicadores principais, e, assim, reduzir as possibilidades perceptivas em relação aos incômodos com o corpo geradas por um desequilíbrio físico ou psicológico do indivíduo, possibilidades essas que a própria literatura produzida por pesquisadores na área afirma serem mais amplas.

Vale sublinhar que o HUB é um hospital universitário e que nele trabalham vários residentes e estagiários. Existe uma diferença considerável para o paciente em ser atendido por um dos coordenadores do hospital – altamente especializado nas demências – ou por um dos residentes. Assim como existe diferença na aplicação de testes da neuropsicologia pelo coordenador do grupo ou por um/a estagiário/a. Não faço aqui nenhuma crítica direta aos residentes e estagiários, o HUB é um hospital universitário e esses estão terminando suas etapas de formação. Afirmando, apenas, que é evidente que a experiência e o rigor na análise para compor o diagnóstico é bastante diferenciado. O acesso dos frequentadores do CMI ao conhecimento de referência do centro é variado.

A reunião de sexta-feira tem também a função de diminuir esses possíveis desníveis nos atendimentos pessoais, já que os coordenadores das áreas discutem as conclusões dos médicos residentes e das entrevistas aplicadas por estagiárias. Além disso, as aulas de terça-feira são espaços de formação constante para alinhar o trato com os pacientes. Mas é evidente que as práticas, interpretações e acompanhamentos são variáveis.

Na reunião do grupo de neuropsicologia citada, ainda se falou sobre os termos utilizados nos resultados dos testes. Era necessário que se encontrasse um significado comum entre o que determinado termo – como declínio cognitivo – significava para os neuropsicólogos aplicadores dos testes e para os médicos. O coordenador fez questão de sublinhar que tais testes não diagnosticam, mas servem de base para a decisão dos médicos, e que, além disso, todo um cuidado com os termos era necessário para que não se indicasse um diagnóstico de demência sem que uma suspeita real sobre essa estivesse acontecendo. E essa suspeita só deveria ocorrer quando houvesse prejuízo nas atividades diárias.

A aplicação e mesmo a utilização de tais testes pelos médicos como parte do diagnóstico não se estabelece sem conflitos no CMI. Infelizmente, não participei de uma aula sobre os testes na qual se discutiu esse assunto (não sabia que essa aconteceria). Mas conversei com algumas estagiárias da psicologia e da neuropsicologia que estavam presentes e afirmaram que houve uma discussão séria sobre a subjetividade na aplicação, na interpretação dos testes e na utilização desses como recursos para embasar o diagnóstico.

Kitwood (1997) também discute essas limitações dos questionários neuropsicológicos. Para o autor, o diagnóstico da demência é consideravelmente complicado. Primeiro, porque os próprios testes para definir o declínio cognitivo são relativos. Não existe uma forma de calcular claramente a perda cognitiva de um indivíduo, pois não há uma comparação possível com seu desempenho cognitivo anterior. Além de diagnóstico nunca ser claro, a sua atribuição significa fazer com que o indivíduo se relacione com o estigma de ter uma doença incurável. Outra questão é que a depressão é sempre um complicador, já que sujeitos com depressão apresentam maiores dificuldades com a memória e leve declínio cognitivo.

Clarisse frequentava o hospital e dizia-se que essa tinha demência, mas a decisão por tal diagnóstico se baseou mais nas suas dificuldades de viver sem cuidados, que foram

observadas nos testes da neuropsicologia e na anamnese realizada pelos médicos, do que em uma evidência física palpável na cosmologia biomédica, ou mesmo em um resultado conclusivo dos testes cognitivos.

Ou seja, o diagnóstico é composto de uma série de exames que procuram evidências físicas do desenvolvimento de uma doença e pela avaliação realizada por médicos na anamnese acerca de sintomas comportamentais, funcionais e cognitivos. Além da aplicação de testes que mediriam o potencial dos danos cognitivos e funcionais

Existe um compartilhamento entre evidências físicas e evidências que poderíamos chamar de subjetivas para compor o diagnóstico (baseadas em uma pesquisa de variáveis qualitativas sobre a vida dos indivíduos que é quantificada em questionários). Mas, em grande parte dos casos, as evidências físicas não são encontradas. Baseia-se, então, na avaliação dos desequilíbrios encontrados na vida dos indivíduos como potencialmente resultantes de um quadro demencial de Alzheimer. A evidência física é virtual e se diz que só será descoberta se os familiares decidirem encomendar uma autópsia após a morte do doente para confirmar se havia de fato um dano físico que explicasse o comprometimento de seus familiares. Na frase de uma das cuidadoras: “certeza mesmo, só quando desencarna”.

Embora a autópsia seja uma possibilidade vislumbrada por profissionais e familiares, como Kitwood (1997) aponta, nem sempre esse procedimento é tão conclusivo. Como já mencionado, os danos de alguns cérebros abertos de pessoas falecidas com potencial D.A. algumas vezes são pouco diferentes dos de outras pessoas envelhecidas que não possuíam esse diagnóstico. Ademais, essa confirmação pós-morte tem uma função de “matar a curiosidade” de familiares e profissionais, e serve a pesquisadores da área, mas não é exatamente útil nos itinerários das pessoas com demência. Não obstante, é possível que possam nutrir as experiências dos familiares de outros significados explicativos da experiência.

Essa falta das evidências físicas pode ser perturbadora para alguns. Camila, em um dia no qual estava bastante impaciente com a situação da mãe e temerosa em relação ao Alzheimer ser uma possibilidade genética para ela, afirmou veementemente que tinha de existir um exame que indicasse isso: “um exame de sangue, sei lá, alguma coisa que pudesse confirmar”. Ela estava particularmente irritada com seu médico que havia lhe dito

que sua perda de memória era por conta do estresse, e lembrava de ter ouvido outros médicos dizerem isso da mãe antes do diagnóstico da demência.

O coordenador de neuropsicologia explicou que, infelizmente, não existe um exame de sangue, nem outro procedimento que pudesse dar essa certeza a Camila. Além disso, o médico dela estava provavelmente certo, a memória é muito facilmente afetada pelo estresse e em momentos tensos da vida fica prejudicada sim. Novamente, o diagnóstico não é tanto baseado em dificuldades pequenas com a memória. Por enquanto, o diagnóstico se daria somente quando algumas atividades diárias estivessem comprometidas e os esquecimentos fossem mais graves e, além disso, se percebesse uma progressão dessa situação. Ele não mencionou o tal exame da punção lombar.

2.2.3 Recebendo o diagnóstico provável

Apesar de todo esse processo relatado anteriormente, o diagnóstico de Alzheimer nunca é definitivo no CMI. No caso do marido de Marília, o exame de imagem indicou uma demência vascular – existe uma evidência física, interpretada como suficiente para a certeza do diagnóstico vascular da demência. Para identificar o Alzheimer, não há uma evidência física aceita pelos médicos do CMI como suficiente para a certeza absoluta do diagnóstico. Os médicos do CMI diagnosticam os sujeitos como tendo “provável demência de Alzheimer”.

A etapa do itinerário terapêutico que seria concernente ao diagnóstico chega, então, ao final, mas não a uma conclusão sem ressalvas. Isso pode gerar, inclusive, um problema relativo aos trâmites com a justiça para se interditar financeiramente os sujeitos e estabelecer tutela sobre os mesmos. A receita federal não aceitou os pedidos de Camila e de Odila de interdição dos seus familiares porque no laudo médico constava “provável Alzheimer”, em fase leve ou moderada. Os médicos do CMI não fazem o laudo de maneira diferente dessa, mas os técnicos da receita não reconhecem que tal quadro acarrete a necessidade de tutela financeira. Camila relatou que implicaram com a palavra “provável”, mas Odila interpretou que não teve seu pedido atendido por conta dos adjetivos “leve ou moderado”.

As profissionais mediadoras do grupo presentes no dia dessa reclamação não souberam como resolver a questão. Aparentemente, essa é a forma como o diagnóstico de Alzheimer deve ser dado, e está de acordo com o DSM-IV. O entendimento dos técnicos

da receita estaria equivocado. Indicou-se que as duas procurassem a ABRAZ⁴⁰ - Associação Brasileira de Alzheimer -, essa ONG presta assistência jurídica aos familiares de pessoas com demência.

Quanto ao conhecimento dos sujeitos diagnosticados com provável D.A. acerca da própria condição, alguns sabiam claramente qual era o seu diagnóstico, outros sabiam que tinham algum “problema na cabeça”. Vale sublinhar que conheci efetivamente pessoas que estavam na fase leve e moderada, essa discussão sobre consciência da doença se modifica bastante no caso de indivíduos em estágios mais graves da mesma. Existe até mesmo uma linha de estudos e pesquisas sobre a consciência ou não dos indivíduos acerca das demências. (DOURADO; LAKS; LEIBING& ENGELHARDT, 2006).

A forma como o diagnóstico em si marca os sujeitos varia muito, alguns deles, inclusive, nem se recordam desse, não o aceitam, ou não atribuem a ele tamanha gravidade. As crises que a dependência cria na vida dos indivíduos são relatadas muitas vezes com veemência, mas nem sempre. A contingência das experiências em relação aos significados gerais da doença é facilmente observada, e não pretendo estabelecer uma linha explicativa geral nesse sentido. Nem todos sabiam ou lembravam que tinham a doença, alguns lembravam de vez em quando, outros lembravam muito bem.

No filme “*A moment to remember*” (2004) o médico avisa Su-jin de sua doença de forma bastante categórica: “uma morte cerebral vai acontecer antes da morte física”. O mesmo descreve para a paciente que cada vez mais vai se esquecer das coisas, que não vai conseguir viver sozinha, e com o tempo não vai se recordar dos familiares e das pessoas que ama e vai chegar o momento em que não vai conseguir lembrar-se de si mesma. Su-jin fica desesperada ao saber dessas notícias, não encontra energias para contá-las ao marido. Esse procura o médico por conta própria, quando ouve a mesma explicação, pergunta: “você está louco, porque contou tudo isso a ela?” O médico retruca: “eu sou um médico, ela precisa de tempo para se preparar para o que está por vir”. Ao encontrarem-se depois de ambos saberem da notícia, Su-jin percebe que o marido descobriu, olha para ele e comenta: “Você descobriu? Eu tenho um apagador dentro da minha cabeça”; “quando a minha memória desaparecer, minha alma vai desaparecer também”. Esse diagnóstico

⁴⁰“Associação Brasileira de Alzheimer é uma entidade privada de natureza civil sem fins lucrativos, com 20 anos de história, que tem como missão ser o núcleo central das pessoas envolvidas com a doença de Alzheimer e outras demências no Brasil. O trabalho é desenvolvido por voluntários envolvendo profissionais da área de saúde, educação, jurídica e outros, bem como familiares de pessoas com doença de Alzheimer.” Site: <http://www.abraz.com.br/>

representa uma ruptura grande no filme e desencadeia toda uma série de ações desesperadas de várias partes⁴¹.

Saber do diagnóstico de Alzheimer pode representar uma crise a parte. Arthur comentou um dia durante o grupo de psicologia que: “quando você recebe a notícia de que está com Alzheimer, é como se você levasse um tiro na cabeça”. Menos sutil que a metáfora do apagador de Su-jin, Arthur interpreta o diagnóstico como uma arma apontada para a sua cabeça. Os médicos do CMI – diferentes do médico do filme citado mais acima – têm um cuidado grande em não falar de forma muito detalhada sobre os avanços da doença e do destino das pessoas caso continuem vivas por um período grande de tempo. Mas não são apenas médicos/as que representam fontes de informações sobre o Alzheimer. Como um paciente pesquisador de sua própria condição, Arthur lia jornais e acessava a internet. Sabia das informações presentes no discurso do médico de Su-jin, viu filmes, reportagens, e, mais do que tudo, sempre que frequentava o CMI ou outros grupos, via pessoas com demência agravada e fazia essa relação. Natália chegou a comentar que Arthur sempre olhava para essas pessoas e dizia: “olha aí o meu destino”. Arthur também era um dos que nunca se esquecia do seu diagnóstico, a experiência de recebê-lo foi bastante forte para ele.

De acordo com Alves & Rabelo (1999), as metáforas utilizadas pelos indivíduos para narrar suas trajetórias com a doença são fundamentais para a compreensão da experiência dos mesmos. As metáforas se vinculam estreitamente com a experiência vivida. Essas contêm um aspecto emocional bastante forte e conseguem comunicar de forma significativa como o indivíduo se sentia ao viver determinada experiência. Além disso, por se tratar de uma forma diferenciada de discurso, são meios de produção semântica criativa, capazes de comunicar uma experiência para além de conjecturas racionalizadas; estão, assim, mais associadas à vivência em si. Possuem, ainda, um caráter comunicativo que diz muito sobre o processo pré-discursivo, produzido a partir da intersubjetividade. Ou seja, as metáforas falam muito sobre a experiência com o corpo, vivida anterior à explicação distanciada acerca da mesma. São tão bem compreendidas pelos ouvintes por possuírem um aspecto de significação comum, representam algo a partir de símbolos acessados intimamente pelos sujeitos que convivem em determinada realidade cultural – nesse sentido dizem algo sobre a intersubjetividade presente nas comunicações.

⁴¹O que poderia ser chamado de uma comédia romântica se transforma em uma história de drama e desespero. Até a trilha sonora muda drasticamente.

Natália comentou que achava que a consciência do diagnóstico era muito prejudicial para Arthur. Ele descobriu muito cedo que estava doente e tinha total consciência do que significava o Alzheimer. Natália dizia que para o marido saber das consequências que a doença poderia vir a acarretar na sua vida o deixava muito ansioso, com medo e com sentimentos suicidas constantes. Possivelmente, de fato sentia que estava com uma arma apontada para a sua cabeça, ou mesmo que já haviam lhe acertado um tiro na mesma quando lhe disseram que tinha a Doença de Alzheimer. Natália achava que não saber disso era mais confortável para os indivíduos.

Mas não são todas as pessoas que se recordam do diagnóstico que levam esse de forma tão categórica em suas vidas. Arthur pesquisava sobre o Alzheimer e conhecia vários dos seus desenrolares, mas D. Júlia e D. Bárbara, por exemplo, sabiam do seu diagnóstico e não o reconheciam como algo que lhes indicasse um futuro certo de agravamento da memória, do corpo e até da alma. Talvez, mais do que o conhecimento do diagnóstico, o que deixava Arthur tão aflito era o acesso ao que é divulgado em várias fontes sobre o percurso pré-estabelecido para um sujeito que tem D.A. – que seria bem resumido pelo que o médico de Su-jin categoricamente afirma que irá ocorrer com ela.

As informações presentes na mídia são bastante taxativas, a maioria dos filmes e das obras artísticas diversas envolvendo a temática do Alzheimer tende a uma narrativa bastante dramática, e a “perda da alma” não é uma afirmação rara de se encontrar nessas referências. Saber do diagnóstico e estar em contato com toda essa narrativa difusa que acaba por produzir o que alguns chamam de “fenômeno do Alzheimer” pode ser assustador. Arthur não poderia ter dito melhor, “é como se uma arma estivesse sendo apontada para a sua cabeça”.

Mas o diagnóstico não é apenas problemático, oferece uma base legítima para o comportamento tido como desviante. A culpa dos lapsos de esquecimento e dos comportamentos tidos como indecorosos recai sobre uma condição de doença e não mais sobre defeitos de caráter específicos do indivíduo. Ou pelo menos não somente a esses.

Tal “culpa da doença” pode servir para despersonalizar o sujeito, é comum ouvir no discurso dos cuidadores frases como “é a doença falando”, “meu pai não está mais lá, é a doença”. “A doença” se estabelece quase como uma entidade que tomou a personalidade do sujeito, esse não é mais responsável por si mesmo e por suas ações. É como se a doença tivesse tomado a direção das ações da pessoa. Esse processo pode significar, em partes, a

despersonalização do sujeito que se transforma na sua doença (Kitwood, 1997). Tal discurso também serve para facilitar (ou amenizar) a interação dos cuidadores com as pessoas com D.A., no sentido de que diminui os conflitos e auxilia em uma postura compreensiva com os sujeitos e seus esquecimentos e comportamentos.

Contudo, isso não é uma regra. Odila, por exemplo, continuava reclamando da teimosia e da agressividade de Lucinha, mesmo sendo informada que isso poderia ser um resultado da doença. Odila contava que Lucinha sempre foi teimosa, e às vezes até um pouco agressiva na maneira de se expressar, e que isso estava piorando agora. Além disso, dizia que Lucinha tinha bastante consciência de algumas de suas ações e muitas de suas oposições se relacionavam com o interesse de defender uma posição – vestir as roupas que ela mesma escolhia, por exemplo. Odila também achava que Lucinha poderia estar a provocando de propósito. A doença não era uma entidade que havia tomado o corpo de Lucinha, pelo menos não na perspectiva de Odila.

No discurso das psicólogas essa questão variava bastante. Algumas vezes, parecia reconfortante dizer às cuidadoras que a doença era responsável por determinados comportamentos que as ofendiam profundamente e que poderiam gerar conflitos e até impulsos de agressividade por parte dessas – a doença era recorrida como uma condição para a qual era necessária compreensão. Não obstante, também ouvi delas que a personalidade não é fruto da doença, já que cada um reage de acordo com suas características pessoais.

Ademais, a simbolização do que viria a causar o Alzheimer pode recair sobre traços da personalidade do indivíduo. Heloísa Seixas (2007) afirma que sua mãe sempre foi muito pouco flexível durante a vida e que havia escutado que pessoas rígidas e que não aceitam mudanças têm mais chances de desenvolver o Alzheimer. Na visão dela, o fato da mãe nunca ter superado o abandono do marido e ter vivido boa parte de sua vida se ressentindo tinha uma relação direta com o desenvolvimento de uma doença no cérebro.

Natalia achava que o marido viveu preocupado demais, cansou muito a cabeça e isso deve ter feito com que a mesma falhasse agora. Contou que o trajeto profissional do marido envolveu vários cargos de responsabilidade com dinheiro e de administração. E, ainda, que o mesmo nunca soube levar sua vida profissional de forma “leve”, sempre

trabalhou além das 8 horas diárias e tinha uma vida bastante estressante. Para Natália, Arthur “cansou tanto a cabeça” que acabou doente dela.⁴²

Vânia pensava que a mãe havia se estressado tanto com o filho mais novo e o seu envolvimento com as drogas que acabou ficando doente. Na opinião de Vânia, D. Bárbara sempre foi muito compreensiva com o filho mais novo. Esse, durante a sua adolescência e juventude, começou a andar com uma turma de amigos que Vânia considerava pouco respeitáveis, envolveu-se com drogas e gastava uma quantidade grande de dinheiro em festas e bebidas. Ele chegou a largar os estudos e até hoje não tem um emprego ou fonte de renda (estava com trinta anos já). Para Vânia, a mãe havia passado tanto estresse no cuidado com o filho que acabou doente da cabeça.

Também ouvi esse tipo de relato por parte dos profissionais do CMI. Na reunião de sexta-feira relacionada com o diagnóstico de D. Júlia, vários profissionais brincavam que esse era “mais um daqueles casos clássicos nos quais o marido endoidou a esposa”. Os estresses da vida conjugal e a postura de muitos dos maridos das pacientes levavam os profissionais a discorrerem, mesmo que de forma humorada, sobre como maridos podem causar depressão e demência em suas esposas com uma frequência considerável.

Apesar do incômodo de alguns com a falta das evidências físicas para compor o diagnóstico, a doença não é reduzida aos defeitos das proteínas, ou mesmo à morte de neurônios. A doença pode ser, e normalmente é, formulada também como decorrência da biografia do indivíduo e, principalmente, da sua relação com o manejo do estresse durante a vida. No discurso de cuidadoras e médicos o estresse aparece como diretamente relacionado com o que poderia ser uma causa da D.A. O estresse é o culpado nos textos de algumas reportagens, por vezes até como uma entidade mais abstrata “o estresse da vida moderna” – que poderia ser responsável pelo Alzheimer se configurar no chamado “mal do século”. Curioso que a região do cérebro considerada a mais suscetível ao estresse é o hipocampo (TURKINGTON & MITCHELL, 2010) – primeira região a ser afetada pelo Alzheimer.

Os discursos se compõem, intercalam, cortam e combinam, fornecendo significados aos sujeitos, aos seus familiares e aos profissionais que os acompanham para falar da experiência com a doença. A interpretação e a vivência da mesma são influenciadas por todos esses discursos e a combinação desses compõe as narrativas acerca de uma biografia,

⁴²Perspectiva bem parecida com as primeiras definições sobre a demência, descritas por Lucrécio (pág. 47).

ou itinerário com a doença. De acordo com Alves & Rabelo (1999), o mal do “nervoso” não pode ser dissociado da biografia dos indivíduos, a experiência vivida é composta por significados e sentidos, e não apenas explicada pelos mesmos.

2.3 Reflexões Finais

A procura pelo acesso a um diagnóstico não é um percurso linear. Composto de significados complexos e de ordens diversas, o processo de busca por uma explicação biomédica para as situações que saem do que os indivíduos consideram normais ao cotidiano é imensamente labiríntico. Evidente que além dos significados biomédicos para as suas experiências, procuram-se outras explicações que dêem sentido para as aflições. Mas como o viés dessa pesquisa está claramente baseado em percursos pela biomedicina, entro em detalhes acerca dessa parte específica do processo de construção de significados. Isso não quer dizer que as explicações biomédicas excluam outras produções de sentido complementares – algumas delas também aludidas no decorrer do capítulo.

Gostaria de sublinhar que não afirmo aqui que o conhecimento biomédico não esteja baseado em evidências físicas comprovadas que explicam e dimensionam a experiência dos indivíduos em níveis bastante vívidos. Apenas sugiro que esse também se transforma em discurso e é utilizado pelos sujeitos para fazer formulações acerca de suas experiências.

O discurso biomédico, apesar de funcionar claramente como um discurso de verdade – no sentido de que possui poder de verdade enquanto discurso reconhecido e que pode fazer afirmações legítimas sobre a vida dos indivíduos (FOUCAULT, 1979) – não é, evidentemente, coeso e centrado em apenas um tipo de expertise. Pelo que se lê nesse capítulo, é possível notar que existem alguns níveis e fluxos de conhecimentos e informações acerca do Alzheimer – o que é produzido por pesquisadores é inserido na prática médica de forma pouco simétrica. Mesmo o conhecimento formulado por pesquisadores de ponta diverge entre si, e os estudos sobre demência estão longe de determinarem uma única explicação acerca da experiência fisiológica da mesma.

Falar também em termos de uma prática médica seria pouco significativo. Existe certo número divergente de práticas relativas aos campos de especialidade dos médicos procurados, e esses irão estabelecer interpretações acerca das reclamações dos indivíduos e entendê-las como sintomas a partir disso. A prática médica se define por meio de quadros

de referência comuns, mas as elaborações particulares acerca da formulação de diagnósticos variam com a especialidade e com a experiência do médico em questão.

O CMI, por exemplo, é composto de uma equipe multidisciplinar, demorei a compreender o motivo pelo qual uma equipe formada quase somente por profissionais da saúde seria multidisciplinar, no entanto, essa referência se dá pelas diferentes constituições teóricas e práticas de cada disciplina. A relação entre esses profissionais pode ser bastante tensa. A neuropsicologia e seus testes, assim como o próprio DSM-IV não se constitui em uma unanimidade dentre os médicos. Os remédios receitados pelos médicos nem sempre são considerados muito viáveis pelos farmacêuticos, e assim por diante. No CMI ainda existe uma tentativa bastante prolífica de discutir entre áreas e pensar em conjunto, o que parece ser bem raro em outros centros de saúde.

Ademais, as importâncias atribuídas por cada profissional a determinado tipo de intervenção de cuidado e mesmo de tratamento é variável. Como exemplo, cito uma divergência que observei entre os/as profissionais da odontologia e as psicólogas. A higiene bucal pode ser uma etapa muito complexa do cuidado, ouvi relatos de reações bastante agressivas sobre as tentativas de escovar os dentes de outra pessoa – como mordidas na escova e na cuidadora. Para algumas das psicólogas, por vezes seria interessante diminuir o tempo de escovação e optar pelo enxágue bucal, mas as mesmas assumiam que qualquer dentista iria desaprovar essa ideia com veemência.

Apesar de ser muito comum que nós, cientistas sociais, coloquemos todos os profissionais da área da saúde no “mesmo saco”, ou seja, entendemos como discurso biomédico tudo que é produzido por uma área específica que chamamos “área da saúde” – que inclui fisioterapeutas, médicos, dentistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais e por vezes psicólogos – existem divergências consideráveis dentre essas áreas, inclusive divergências explicativas acerca do que ocorre com o corpo. Novamente, evidente que existe uma referência comum entre os mesmos, mas não se trata de um discurso homogêneo.

Roy (2004) afirma que estaríamos vivendo em um momento de crise de expertises – talvez sempre tenhamos vivido desde que se estabeleceram campos de análise diversos para os mesmos fenômenos. Com isso o autor quer enfatizar que existe uma série de discursos de verdade/legitimidade, comprovados cientificamente, que possuem validade e podem ser utilizados como dispositivos em contextos diversos. Tais perspectivas são todas

comprovadas a partir dos modelos científicos, mas nem sempre estão de acordo umas com as outras. Isso principalmente em se tratando de pesquisas aplicadas que tem uma maior proximidade com o estabelecimento de técnicas. Profissionais de diferentes áreas podem ter discordâncias significativas, mesmo dentro de uma mesma área as concepções são variadas. E os sujeitos “leigos” percebem esse processo.

Muitos dos sujeitos que conheci no CMI não confiam absolutamente nos médicos: são atendidos por vários especialistas, investigam o diagnóstico, conferem determinadas informações e desconfiam do que ouvem – inclusive porque sabem na prática que o conhecimento acerca da doença que possuem está longe de ser uma unanimidade e mesmo de resultar em práticas consistentes de cura e tratamento. Seu entendimento sobre a perspectiva médica é ativamente interpretado, assim como aquele advindo das informações que lêem nos jornais. Não se trata, então, de uma interação passiva com as explicações buscadas.

Ainda que a opção analítica seja por tratar do discurso biomédico como uma cosmologia que explica a nossa relação e o nosso entendimento do mundo – e acredito que esse seja um dispositivo heurístico dos mais proveitosos – me parece necessário compreender que essa cosmologia se constitui de tensões e variações discursivas. Não se trata de um todo homogêneo nem em discurso e nem em prática. Aliás, nem em nível de discurso, já que informações dessa cosmologia podem ser adquiridas diretamente de pesquisas de ponta ou da divulgação de artigos científicos em jornais, revistas e conteúdo de internet (de qualidades variadas). Assim como também a prática médica pode ser desenvolvida em níveis de qualidade infinitamente diversos. (JOLLY, 2002).

De acordo com Alves & Souza (1999), os sentidos atribuídos para os itinerários da doença dizem muito sobre a composição da experiência vivida. Sendo assim, nesse capítulo tentei discorrer um pouco sobre vários dos discursos associados ao Alzheimer e à demência, principalmente acerca daqueles que ouvi com maior frequência, compondo também o meu próprio itinerário de entendimento acerca da mesma e de reflexão sobre o que estava vendo e ouvindo das pessoas com as quais convivi no CMI.

Mas tento, também, compreender caminhos pelos quais os indivíduos interagem com as informações que acessam para explicar o que sentem em relação aos seus corpos, como elaboram suas experiências, e como estabelecem percursos de ação para interagir com o centro de saúde e com a equipe de profissionais/médicos que escolheram para o seu

tratamento. Nesse sentido, os itinerários descritos aqui se constituem de ações específicas, que ao mesmo tempo em que são vividas produzem sentidos e são interpretadas pelos indivíduos.

3. DINÂMICAS FAMILIARES DE ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO

O Alzheimer é uma doença muito traiçoeira, porque atinge toda a família, todos que estão em volta. (Fernando, cuidador).

Para os fins desse trabalho, entendo cuidado como todas as atividades necessárias e realizadas pelos familiares que conheci no CMI para auxiliar seus parentes que vivem com alguma demência. Nesse sentido, abarco dimensões de cuidado doméstico e de cuidado direto com as pessoas. Os estudos sobre o “*care*”, bastante popularizados nos últimos anos e seguramente sintetizados no Brasil na publicação de Hirata e Guimarães (2012): *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care*, apesar de imensamente produtivos para a análise aqui proposta não compõem, necessariamente, as referências diretas da mesma.

Uma parte dos estudos nessa linha se relaciona com as reflexões da sociologia do trabalho ou econômica e tem como objetivo dimensionar o cuidado enquanto trabalho e atribuir importância pública e peso econômico a tais práticas, reconhecendo o trabalho realizado dentro do ambiente doméstico ou fora dele para suprir as necessidades dos outros enquanto parte da organização econômica dos países (MELO et. al. 2007; GLUCKSMANN, 2012).

É comum, também, conceituar o *care*/trabalho como tarefas realizadas face-a-face para suprir o bem-estar dos indivíduos (ENGLAND e FOLBRE, 1999) – o que deixa de fora uma série de atividades indiretas de cuidado, como os trabalhos domésticos com a casa e com objetos. Gosto da noção de Parreñas (2012, p.203) de que *care* é “todo o trabalho que desenvolve as capacidades humanas daquele que se beneficia”. Concordo com a autora, ainda, que uma definição mais ampla de *care* se aproxima do que se costumou chamar de trabalho reprodutivo: “o conjunto de atividades e relações envolvidas em manter as pessoas, tanto no plano do dia a dia quanto intergeracionalmente” (GLENN, 1992, pág. 1, *apud* PARREÑAS, p. 203). Algumas conceituações do que vem a ser o *care* são, assim, bastante amplas, abarcando a discussão do que aconteceria dentro da família no nível que muitas autoras chamam de reprodução social, como afirma Pascale Molinier:

O conceito de *care* engloba, com efeito, uma constelação de estados físicos ou mentais e de atividades ligadas à gravidez, criação e educação das crianças, aos

cuidados com as pessoas, ao trabalho doméstico e, de forma mais abrangente, qualquer trabalho realizado a serviço da necessidade dos outros. (MOLINIER, 2004, p. 229).

Outros estudos focam mais no cuidado como uma forma abstrata de pensar a experiência moral ou ética entre indivíduos (GILLIGAN, 1982; TRONTO, 1993, MOLINIER, 2012). Alguns ainda se preocupam em procurar por emoções definidoras do trabalho de cuidado (PIERCE, 1999; ENGLAND e FOLBRE, 1999, 2012; SOARES, 2012). Prefiro não adentrar nessa discussão por receio de fixar a experiência dos sujeitos dessa pesquisa em determinados modos de sentir e em significações éticas prévias. Como Molinier (2004, p. 230) aponta, manter a ambiguidade, ou as possibilidades que essa atividade pode representar na vida dos indivíduos parece fundamental para não essencializá-la: “corre-se o risco, baseado numa representação do *care* desprovida de ambivalência, de se raciocinar como se existisse trabalho de *care* perfeito, realizado por pessoas perfeitas e em condições perfeitas de felicidade”. Principalmente quando se estabelece um suposto pré-requisito de emoções ou estado de espírito para o cuidado ser realizado, como o amor:

O amor não é a expressão natural da feminilidade (ou da humanidade). Mas também não é um engodo ou uma construção ideológica. O amor é vívido, é sentido. Na medida em que o amor não existe fora do contexto de sua manifestação, não se pode deixar de estudar, em sua diversidade, as situações de trabalho do *care*. (MOLINIER, 2004, p. 241).

Com o objetivo de não definir previamente o que as pessoas fazem para cuidar, o que as mesmas chamam de cuidado e como se sentem para fazê-lo, prefiro não adotar um conceito de *care* como chave analítica. Meu objetivo aqui é descrever como as pessoas acabam desempenhando o cuidado, por quais razões são elas que fazem essa função e não outras da família e como se dá tal divisão; e, ainda, descrever de forma densa o que é feito e o que esse fazer representa para os integrantes da relação de cuidado. Mantenho, assim, a palavra cuidado e não *care*, já que essa última pode carregar com ela algumas definições de uma área de estudos que não necessariamente estão presentes nesse trabalho.

Em relação ao termo reprodução social, utilizo-o diversas vezes quando me refiro a um contexto mais amplo de manutenção de núcleos familiares, contudo, diferencio o

cuidado de idosos/as com demência como um tipo específico de função de reprodução social – dado que essa última se relaciona com atividades prestadas a qualquer indivíduo e no caso do cuidado de pessoas com alguma demência as demandas são moldadas a partir de uma relação específica com a condição de saúde. Por essa razão, decidi manter a palavra cuidado e não reprodução quando me refiro ao atendimentos prestado aos sujeitos dessa pesquisa.

3.1 Considerações Acerca do Contexto Brasileiro

Uma pessoa com Alzheimer necessita de cuidados para dar conta de habitar um cotidiano “comum”, do qual partilhamos: precisa de ajuda para lembrar-se das datas, para organizar seu dia em horários, para vestir-se de maneira tida como adequada, para comprar e preparar alimentos, para assear-se, e assim por diante. Apesar de as atividades prestadas para promover esse auxílio variarem de acordo com o estágio da doença no qual as pessoas com D.A. que conheci no CMI se encontravam, nenhuma delas tomava conta de si mesma sem a necessidade do apoio de alguém.

O cuidado de idosos/as é um aspecto importante da vida diária de muitos brasileiros, tendo em conta que 14 milhões de pessoas estão na faixa dos maiores de 65 anos⁴³, e que 15,2% dessas possuem restrições para realizar as suas atividades cotidianas⁴⁴; dentre as que possuem tais restrições⁴⁵, o número médio de atividades cotidianas difíceis ou impossíveis de realizar sem ajuda é de oito. O cotidiano desses indivíduos é dificultado em vários níveis. O dia-a-dia comum de um adulto brasileiro médio contém várias práticas e etapas tidas como óbvias e tácitas, qualquer trava em alguma delas compromete a capacidade de manutenção da existência desse sujeito, e o auxílio de um terceiro que realize as funções de reprodução social é fundamental.⁴⁶

Tanto no Brasil, como na América Latina de maneira geral⁴⁷, o cuidado de crianças, idosos/as e doentes foi e tem sido desempenhado majoritariamente no espaço familiar. O

⁴³Censo 2010, IBGE.

⁴⁴PNAD 2008.

⁴⁵A síndrome afeta tanto as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD's); como pegar ônibus, cuidar do dinheiro, tomar remédios, fazer compras, quanto as Atividades Básicas de Vida Diária (AVD's); como tomar banho, vestir-se, alimentar-se, usar o banheiro, andar curtas distâncias e o controle dos esfínteres.

⁴⁶Como ocorre no caso das crianças. Esse cuidado pode também ser transferido para um terceiro, no caso das famílias que contam com a divisão de tarefas na qual a mãe ou alguma mulher da casa realiza as funções de reprodução. Ou uma empregada doméstica que também as realiza.

⁴⁷O Uruguai, contudo, está delineando uma política de cuidado nacional com intuito de que o Estado ofereça possibilidade de atenção e cuidado para a população.

cuidado de idosos/as e de idosos/as doentes é, particularmente, de massiva responsabilidade da família; no caso do Brasil, menos de 1% da população nessa faixa etária, por exemplo, está internada em Instituições de Longa Permanência (sejam essas filantrópicas, privadas ou públicas), e mesmo dentro do universo dessas instituições, a maioria não dispõe de atendimento especializado para indivíduos com demência – como é o caso dos EUA, Canadá e outros países –, prova disso é que somente 15% dos internos possuem alguma dificuldade em realizar atividades cotidianas, acarretando que a maior parte dos moradores brasileiros de Instituições de Longa Permanência é independente. (CAMARANO, 2012).

Além dos dados citados acima, vale sublinhar ainda que 90% dos leitos disponíveis pelas Instituições de Longa Permanência no Brasil estão ocupados (*idem*). A institucionalização não é apenas uma opção rara para os brasileiros por questões de preferência, ou de ordem “cultural”, como apontado por inúmeros discursos públicos; mas também porque a maior parte das instituições brasileiras de moradia de idosos/as não se configura como lares especializados no caso das dependências, além disso, tendem a suprimir a autonomia dos moradores (CAMARANO, 2007) e, principalmente, não estão acessíveis em número suficiente para atender as demandas da população.

Nenhuma das famílias que conheci no CMI havia institucionalizado seus parentes “esquecidos”, e, em todas elas, uma ou duas pessoas estavam diretamente responsáveis pelo auxílio diário. A institucionalização é, inclusive, uma prática mal vista pela legislação brasileira que versa sobre o cuidado de idosos/as, sendo apresentada pelo Estatuto do Idoso como último recurso⁴⁸. Tendo em vista essa legislação, a proteção e o cuidado de idosos/as são apresentados como direito desses e a atribuição da responsabilidade por tal feito é partilhada entre a família, o poder público e a sociedade.

Nesse tripé de incumbidos pela proteção da população envelhecida, a família reina como espaço ideal de sociabilidade, de construção de laços afetivos e de cuidado. O poder público, além de destinar recursos para a proteção integral do/a idoso/a e assegurar que nenhuma falta seja cometida, é citado quando há necessidade de preencher lacunas: oferecendo espaços de convivência, no caso da falta desses, prezando por atendimento especializado no SUS e suprimindo a demanda de internação daqueles que não possuem

⁴⁸“§ 1.º A assistência integral na modalidade de entidade de longa permanência será prestada quando verificada inexistência de grupo familiar, casa-lar, abandono ou carência de recursos financeiros próprios ou da família.”

família para prestar auxílio – ou quando essa não conta com condições para pagar por uma institucionalização.

As profissionais do hospital, principalmente de assistência social e psicologia, utilizavam-se largamente do Estatuto para chamar atenção sobre a responsabilidade da família em prestar o cuidado. Observei em algumas situações muito específicas a sugestão de internar os/as familiares com D.A., tal alternativa era vislumbrada em casos de problemas financeiros da família agregados a conflitos intensos entre os integrantes da mesma. Antes desse tipo de sugestão chegar a ser cogitada, a equipe multidisciplinar se esforçava para mobilizar os/as familiares para exercerem o cuidado de maneira considerada pela equipe como satisfatória, mesmo que para isso precisassem contratar cuidadoras em suas casas – o que era muito bem visto pelas profissionais do hospital.

Há de se sublinhar que a contratação de cuidadoras especializadas⁴⁹ para trabalharem nas residências é uma prática que tem crescido muito no Brasil (CAMARANO, 2012); isso não significa, necessariamente, uma transferência da responsabilidade da família, tendo em vista que o trabalho de uma cuidadora contratada quase nunca é integral e, além disso, a tutela do indivíduo ainda é de responsabilidade dos seus parentes. As famílias atendidas pelo CMI, por exemplo, quando contavam com renda suficiente para contratar uma cuidadora, essa auxiliava durante determinados períodos do dia e em algumas atividades específicas. Ademais, tal prática compõe um investimento privado das famílias, sendo que no Brasil não existem políticas que financiem ou disponibilizem cuidadoras domésticas de idosos/as⁵⁰.

Em relação aos possíveis acompanhamentos de saúde realizados pelo Estado nas casas das pessoas, o paradigma de atenção básica do SUS (Sistema Único de Saúde) prevê um atendimento mais próximo da família como forma de prevenir determinadas doenças e desafogar a rede de hospitais. Tal paradigma é, também, compartilhado pelo SUAS (Sistema Único de Assistência Social), por meio dos programas PAIF (Programa de Proteção e Atendimento Integral à Família) e PAEFI (Programa de Proteção e

⁴⁹A especialização de um cuidador contratado varia enormemente, assim como a sua remuneração. Existem técnicos de enfermagem com especialização no cuidado de idosos até cuidadores formados em cursos de duas semanas de duração.

⁵⁰O financiamento de cuidadores/as domiciliares, ou de empresas que fornecem tal serviço é uma prática de alguns países que já passaram pela revolução demográfica, como a Holanda, a Suíça e a França. (GLUCKSMAN, 2012).

Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos)⁵¹. No caso do SUS, o atendimento de atenção básica é realizado pelo PSF (Programa de Saúde da Família), constituído de uma equipe multidisciplinar para cada 1000 famílias atendidas⁵². Em 2011, estima-se que a abrangência do atendimento da população a partir da Estratégia de Saúde da Família tenha sido de 51,3%⁵³, o restante dos brasileiros ainda é acolhido pelo paradigma tradicional de saúde.

Ainda dentro do modelo de atenção à saúde próxima às famílias, contudo em casos nos quais o atendimento básico não é suficiente, o SUS também prevê internações domiciliares para pessoas estáveis, que necessitam de cuidados de intensidade grande. Os requisitos para a solicitação desse atendimento são os seguintes: os indivíduos devem ser idosos/as; portadores de doenças crônico-degenerativas agudizadas; portadores de patologias que necessitem de cuidados paliativos e/ou portadores de incapacidade funcional, provisória ou permanente. As internações têm duração de trinta dias e cada equipe multidisciplinar⁵⁴ pode ser disponibilizada para uma população mínima de 100 mil habitantes. Tal programa é posto em prática em nível das secretarias de estados de saúde; especificamente no DF, existem 12 equipes de internação domiciliar⁵⁵ (PORTARIA Nº 2.529 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006)⁵⁶. Além de ser uma política com alcance pequeno e restrito em relação ao atendimento de idosos/as com dependência, nunca ouvi qualquer referência aos agentes comunitários de saúde, ou à possibilidade de internação domiciliar no CMI; desse modo, a qualidade ou interação com tais programas não são discutidas aqui.

De forma generalizada o Brasil conta, então, com a família para desempenhar o cuidado. O paradigma brasileiro de cuidado se baseia no pressuposto de que esse é função primordial das famílias e o Estado assume o papel de suprir demandas específicas, inclusive especializando seus membros de acordo com conhecimentos biomédicos para que esses o exerçam da forma tida como satisfatória pelos parâmetros de profissionais da saúde

⁵¹Tais programas são efetivados em nível estadual e municipal.

⁵²Composto por um médico, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e cinco agentes comunitários. São os agentes que visitam a residência dos indivíduos, investigam a situação de saúde e discutem posturas e informações gerais. As agentes de saúde normalmente são da comunidade de referência e não possuem formação técnica, recebendo consideravelmente menos que os outros profissionais.

⁵³SIAB (Sistema de Informação de Atenção Básica) e SCNES (Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde), 2011.

⁵⁴Formadas, no DF, por médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e assistentes sociais.

⁵⁵Atendendo nas Regionais de Saúde de Sobradinho, Planaltina, Gama, Asa Norte, Guará, São Sebastião, Paranoá, Taguatinga, Ceilândia e Samambaia, Núcleo Bandeirante e Brazlândia.

⁵⁶<http://www.ciape.org.br/AtenDom2529.pdf>

e de uma política de saúde estatal. O cuidado familiar continua sendo a principal fonte de reprodução social dentro desse modelo; mesmo contando com algum auxílio do Estado, não existe uma concepção de que as atividades de reprodução sejam de responsabilidade do mesmo.

Alguns(mas) autores(as) têm conceituado tal paradigma “latino” para elaboração de políticas de cuidado, e de políticas públicas de maneira geral, como de viés “familista”. Classicamente as políticas latinas foram delineadas tendo como base de intervenção a família, contando com o princípio geral de que essa é a responsável última por atender e cuidar do bem-estar dos indivíduos e sustentar suas possíveis crises econômicas e de saúde. De acordo com Irma Arriagada (2003, p. 4):

Na América Latina as famílias cumprem funções de apoio social e de proteção frente às crises econômicas, de desemprego, doença e morte de algum de seus membros. A família como capital social é um recurso estratégico de grande valor dada a limitada cobertura social em alguns países da região (de trabalho, saúde e seguridade social) que a define como a única instituição de proteção social que faz frente aos eventos traumáticos. Ademais, é a instituição que se encarrega das crianças, dos idosos, dos adoentados e das pessoas com deficiência⁵⁷. [tradução minha].

A família é tida, então, como responsável principal pelas atividades de reprodução social, para as quais o Estado direciona determinadas políticas de auxílio, ou mesmo de transferência de renda, sem, contudo, atuar diretamente no suprimento das mesmas. No caso de haver alguma atuação, essa se dá em nível indireto e não integral.

As unidades de intervenção de políticas mais recentes dos Estados latinos, principalmente de ordem de cuidados com a saúde, ou de diminuição das condições de vulnerabilidade e pobreza continuam sendo as famílias e, em alguns casos, a mulher responsável direta pela reprodução social daquele núcleo familiar. No Brasil, esse é o caso de vários programas atuais do governo, como o Bolsa Família, por exemplo. Evidente que

⁵⁷“En América Latina las familias cumplen funciones de apoyo social y de protección frente a las crisis económicas, desempleo, enfermedad y muerte de alguno de sus miembros. La familia como capital social es un recurso estratégico de gran valor puesto que la limitada cobertura social en algunos países de la región (laboral, en salud y seguridad social) la ubica como la única institución de protección social frente a los eventos traumáticos. Además, es la institución que se hace cargo de los niños, de los ancianos, de los enfermos y de las personas con discapacidad.” [citação original].

a discussão e as decisões por definir as mulheres como responsáveis pela movimentação da renda transferida pelo Bolsa Família leva em conta uma série de questões de ordem prática e, inclusive, verificáveis: como a quantidade grande de núcleos familiares monoparentais femininos e a já estabelecida responsabilidade dessas mulheres de organizar e cuidar do núcleo familiar. Não pretendo aqui adentrar em qualquer tipo de discussão sobre a efetividade dessas ou de outras políticas de apoio às famílias, mas antes, situar um tipo de concepção do Estado brasileiro sobre o cuidado: a renda é transferida tendo várias contrapartidas exigidas para que a família, nesse caso explicitamente as mulheres, realizem as atividades de reprodução tidas como fundamentais para a manutenção do núcleo, principalmente ao cuidado e acompanhamento escolar dos filhos⁵⁸.

O mesmo ocorre com as transferências de renda direcionadas para os/as idosos/as. A aposentadoria, por exemplo, é a principal fonte de renda de muitos sujeitos envelhecidos, a qual pode ser tutelada por algum familiar no caso de falta de condições do indivíduo para administrá-la, é ela que supre pagamentos com remédios, cuidados e, inclusive, é a principal fonte de renda das Instituições de Longa Permanência no Brasil (CAMARANO, 2007). Situação parecida ocorre com o Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁵⁹, transferido somente no caso de falta de renda do indivíduo e do núcleo familiar para manter financeiramente o cuidado com o mesmo.

Não estou tentando esvaziar o espaço que a família de fato ocupa na manutenção do bem estar de seus membros, ou, mais do que isso, a sua importância na sociabilidade e na construção dos laços afetivos dos mesmos; contudo, me aproximo da discussão apontada aqui de que o paradigma governamental de cuidado, da maneira como está posto, além de não considerar o Estado como provedor direto de cuidados, parte do pressuposto de que existem núcleos domésticos organizados a partir de um ideal de configuração funcional,

⁵⁸ Isso não significa que tais mulheres não sejam também empoderadas pela lida com o dinheiro e que essas transferências modifiquem as relações interpessoais que as mesmas estabelecem com o seu companheiro e dentro de sua comunidade. A discussão não está centrada na efetividade da política ou em seus efeitos na vida cotidiana das mulheres, mas sim no paradigma de cuidado do Estado brasileiro.

⁵⁹ “O BPC é um benefício da Política de Assistência Social, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS e para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. É um benefício **individual, não vitalício e intransferível**, que assegura a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Em ambos os casos, devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família. A renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente.” (MDS).

que estejam disponíveis para suprir a reprodução social. As atividades, assim como a configuração da família e o tempo disponível dos membros para realizá-las são essencializados, como bem aponta Arriagada (2004, p. 8):

Tradicionalmente a maioria das políticas governamentais tem se construído a partir de um conceito de família “funcional”, na qual há presença de pai e mãe vinculados por matrimônio com perspectiva de convivência de longa duração, filhos e filhas próprias, e na qual os papéis de gênero estão perfeitamente definidos: as mulheres responsabilizadas pelos trabalhos domésticos e os homens pelos extradomésticos⁶⁰. [tradução minha].

A manutenção e divisão dos cuidados dentro das famílias e o tempo feminino para realizá-los são tomados como pressuposto das políticas: “Se considera o trabalho feminino como trabalho gratuito e sem reconhecimento e benefícios sociais, utilizando o tempo das mulheres como um bem disponível sem pagar por ele⁶¹.” [tradução minha] (SUNKEL, 2006, p. 26). Nesse sentido, existe uma perspectiva de que financiando as práticas de cuidado que já são realizadas pelas mulheres, o Estado estaria reconhecendo as mesmas e pagando pelo trabalho realizado por elas. Sem dúvida, tal reconhecimento é um avanço importante, contudo, quando a crítica é focada na estrutura de divisão sexual e desigual do trabalho e das funções sociais relativas a condição de gênero, e mais amplamente na forma como tais estruturas configuram o cotidiano das mulheres – ou dos/as indivíduos que estão posicionados em um papel hierárquico de gênero que presta serviços gratuitos – é explícito que a abordagem “familista”, além de partir de um modelo tradicional de família e ignorar a diversidade de lares e arranjos presentes, acaba por conformar e reforçar posições e estruturas de gênero.

Ademais, tal situação está tomando rumos que apontam para sua insustentabilidade, o que ocorre devido às famílias se organizarem em núcleos cada vez menores e, ainda, por conta do avanço do envelhecimento populacional. “A importância progressiva que vem assumindo as atividades do cuidado está proporcionalmente relacionada à tendência

⁶⁰“Tradicionalmente la mayoría de las políticas gubernamentales se han construido a partir de un concepto de familia “funcional” donde hay presencia de padre y madre vinculados por matrimonio con perspectiva de convivencia de larga duración, hijos e hijas propios y en donde los roles de género están perfectamente definidos: las mujeres responsabilizadas de los trabajos domésticos y los hombres de los extradomésticos.” [citação original].

⁶¹“Se considera el trabajo femenino como trabajo gratuito y sin reconocimiento y beneficios sociales, utilizando el tiempo de las mujeres como un bien disponible sin pagar por él.” [citação original].

demográfica de envelhecimento crescente da população brasileira.” (BANDEIRA, 2010, p.56).

Críticas feministas sensíveis aos estudos de gênero aprofundam tal discussão sobre o cuidado realizado dentro da instituição familiar. Os estudos sobre usos do tempo têm provado que o peso das atividades de reprodução doméstica está nas costas das mulheres (*idem*); enquanto as mesmas gastam, em média, 23,94 horas semanais com tais funções, os homens gastam 9,7 horas semanais, independente daquelas trabalharem também fora de casa – as mulheres trabalham em funções domésticas mais de 40% de tempo a mais do que os homens⁶². Nesse tipo de divisão de tarefas a família é um locus privilegiado das estruturas de gênero: nas relações estabelecidas entre seus membros, a condição de gênero vai se desenvolvendo e configurando o dia-a-dia dos indivíduos.

Nesse trabalho, não gostaria de fixar o conceito de gênero em blocos: feminino X masculino, mulheres X homens. Aproximo-me de um conceito de gênero que compreende a sua formulação a partir de um espectro entre pólos, construído e explicitado nas relações cotidianas, capaz de estruturar as intersubjetividades e os papéis sociais esperados dos indivíduos sem estar, necessariamente, focado na figura de uma mulher e de um homem genéricos, mas sim de indivíduos em posições hierárquicas definidas a partir de contextos históricos e culturais específicos dentro desse espectro de gênero, ou dessa estrutura abstrata de gênero (SEGATO, 1998).

Trata-se de posições relativas, que apesar de se apresentarem de maneira estável, são passíveis de modificações. Em primeiro lugar, vale sublinhar a noção de que gênero a qual acesso nesse trabalho não está associada necessariamente a sujeitos “XX = mulher” ou “XY = homem”. Entendo que o gênero é formulado também como um tipo de performance que se utiliza dos símbolos disponíveis sobre feminilidade e masculinidade, e tal performance pode se dar dentro de um espectro grande de possibilidades, influenciando na configuração de corpos e subjetividades.

Logo, existe uma variedade de possibilidades de experiências de gênero, mesmo assim, Segato (*idem*) mantém a ideia de gênero estruturante e de posições hierárquicas dentro dessa estrutura, e me associo a essa concepção para analisar a configuração do cuidado. Para Segato (*idem*), a posição relativa se relaciona ao tipo de estruturação historicamente delineada e, ainda, ao contexto espacial-econômico-cultural-situacional de

⁶² PNAD 2008.

distribuição de poder. A noção de estrutura abstrata sugerida pela autora atende a demanda de que não se trata de uma estrutura prévia ou universal, mas de um tipo de distribuição de poder associada ao contexto histórico que configurou tal lógica de subordinação e dominação. Nas palavras da autora:

Masculino e feminino são, nesta tese, posições relativas, que se encontram mais ou menos estavelmente representadas pelas anatomias de homens e mulheres na vida social. Mas não necessariamente. De fato, no seio das instituições totais, como cárceres e conventos, estas posições relativas ressurgem (e não me refiro somente à sua reedição no campo da sexualidade mas aponto para o universo mais amplo das relações afetivas), agora reencarnadas em anatomias uniformes. (SEGATO, 1998, p. 4).

Importante ressaltar que a agência dos indivíduos é mantida na análise das estruturações de gênero, contudo, essa agência é mediada pelas posições relativas; o gênero, assim como a raça, são posições que conformam a vida dos indivíduos. Não há como esquecer-se do gênero ou da raça nas relações estabelecidas cotidianamente, tais condições se refletem em subordinações e dimensionam a experiência.

Assim como as estruturações cotidianas de gênero são fundamentais para estabelecer hierarquias de cuidado, existem outras tão importante quanto. Se partirmos da ideia de que as hierarquias de gênero funcionam por meio de uma estrutura abstrata constituída histórica e contextualmente, como nos afirma Segato (2005), no Brasil agregamos também que as estruturações de poder e de subordinação voluntária são formuladas tendo como base a raça e a classe. A divisão dos cuidados na sociedade brasileira não se dá apenas entre homens e mulheres, mas também entre mulheres brancas e mulheres negras, mulheres de classes altas e mulheres de classes baixas.

Bila Sorj e Adriana Fontes (2012) apresentam alguns dados importantes sobre a divisão do cuidado entre classes sociais no Brasil. As autoras apontam para uma estratificação do cuidado, na qual são os indivíduos com maior renda os quais mais podem acessar o cuidado. As classes altas no Brasil são “mais cuidadas”; a divisão entre homens e mulheres continua, mas as mulheres de classes altas podem contratar, e contratam, outras mulheres para auxiliá-las no cuidado. Contando ainda que no Brasil as atividades domésticas têm sido majoritariamente exercidas por mulheres negras, uma vez que as

mulheres brancas e de classes altas se utilizam da contratação de mulheres negras para desafogar seu cotidiano das atividades de reprodução da casa.

O fenômeno das cuidadoras domésticas também se relaciona com essa estratégia privada de divisão de tarefas entre mulheres. Quando as famílias e as mulheres de classe média ou de classe alta não dispõem de tempo para realizar o cuidado, essas contratam outras mulheres – negras e pobres – para realizá-lo. Essas continuam responsáveis pelas atividades de cuidado das suas casas, e por vezes contam com o auxílio gratuito de parentes, vizinhas ou amigas, para darem conta de tais funções. Estratégia essa que já foi chamada de “encadeamento de mulheres”. (BANDEIRA, 2010).

Desse modo, a divisão das tarefas de reprodução social, no Brasil, excede a família nuclear – no caso dessa existir. O cuidado majoritariamente feminino é conformado aqui por uma série de intersecções de raça e classe absolutamente fundamentais para se compreender a dinâmica das estruturas hierárquicas de subordinação voluntárias no Brasil. (SEGATO, 2005).

Parece-me, assim, que o cuidado ou a reprodução social são veículos dessa estrutura abstrata de hierarquias e subordinação voluntária no contexto brasileiro (extensivo ao internacional⁶³), tais funções conformam a vida de muitas mulheres e definem uma série de divisões de trabalho e afetos entre as mesmas. Além de ocupar uma boa parte do cotidiano e dos afetos da maioria das mulheres adultas brasileiras, a divisão de cuidados ainda tem outras consequências: quando dispensado para as famílias brancas e de classes altas tem um custo para homens, mulheres e crianças de classes baixas. Para os três segmentos diminui a possibilidade de acesso a um cuidado e a afetos mais próximos, e para as mulheres negras e de classes baixas, somado a isso, ainda configura suas possibilidades de emprego formal e renda e continua ocupando o seu trabalho não remunerado dentro do núcleo doméstico⁶⁴.

Levando em conta o contexto brasileiro de cuidados apresentado até agora, me comprometo com a afirmação de que com a ausência de uma política de cuidado, e na falta de uma perspectiva pública sobre o cuidado, o Estado brasileiro está implicitamente (algumas vezes bastante explicitamente) contando com o apoio do trabalho de cuidado das

⁶³Algumas pesquisas sobre *care* apontam para uma divisão étnica e internacional dos cuidados. A contratação realizada por mulheres européias e americanas de domésticas e cuidadoras originárias de países pobres é uma prática que vem se tornando cada vez mais comum. (HOCHSCHILD, 2012).

⁶⁴Para os fins do desenvolvimento dos argumentos desse capítulo, utilizo o critério geral de renda para embasar as discussões sobre classes baixas, médias e altas.

mulheres e suportando estratégias privadas de contrações e fluxos destas para o desempenho do cuidado. Para Sunkel (2006) a solução possível para a mudança das políticas seria modificar o tipo de abordagem em relação à família ou às unidades de convivência domésticas:

As políticas familiares devem ser inseridas nesse quadro de tendência a assegurar a equidade no acesso às oportunidades. Mas se requerem novas opções de políticas que: a) superem os modelos de política familiar que tem existido tradicionalmente na América Latina, b) se adéquem aos câmbios nas estruturas familiares e à diversidade crescente de arranjos familiares e, c) tenham uma orientação amistosa com a família (family-friendly) e com a mulher⁶⁵. [tradução minha] (SUNKEL, 2006, p. 50).

E é a partir desse contexto mais geral de organização do cuidado disponível para as pessoas que conheci no CMI estão inseridas. As formas como essas mobilizam o seu cotidiano para o cuidado é familiarmente centrado, em interação direta com o Centro de Medicina do Idoso, que, em contrapartida, guia seu atendimento pelo Estatuto do Idoso. Cada história familiar com a demência e com o cuidado adquire contornos particulares, contudo, a falta de políticas de cuidado governamentais e a tendência de o gênero servir como definidor de quem cuida ou não influenciam os contornos particulares.

3.2 Dimensões e Tempos do Cuidado de uma Pessoa com Demência

O cuidado direcionado aos/às idosos/as com demência envolve dois tipos de atividades principais, que não raro são percebidas em conjunto pelas cuidadoras: atividades domésticas de limpeza e organização e o cuidado ou acompanhamento direto das pessoas. Algumas pesquisas sobre usos do tempo no Brasil e na América Latina⁶⁶ têm salientado as diferenças e similitudes entre tais funções. Ambas se configuram como um trabalho de atenção prestado para suprir as necessidades básicas dos indivíduos, ao mesmo tempo em

⁶⁵Las políticas familiares deben ubicarse en este marco tendiente a asegurar la equidad en el acceso a las oportunidades. Pero se requieren nuevas opciones de política que: a) superen los modelos de política familiar que han existido tradicionalmente en América Latina, b) se adecuen a los cambios en las estructuras familiares y a la diversidad creciente de arreglos familiares y, c) tengan una orientación amistosa con la familia (“family-friendly”) y con la mujer.

⁶⁶Seminário de Uso do Tempo e Políticas Públicas de Cuidado - Reflexões para uma Agenda de Desenvolvimento Sustentável. Organizado pela SPM, 2012.

que existem diferenças relativas ao tipo de atividade e envolvimento físico e afetivo necessários.

Desde suas primeiras concepções no Brasil (AGUIAR, 1981), as pesquisas sobre usos do tempo possuem a preocupação de definir quais são as atividades realizadas para suprir o cuidado e a manutenção dos lares e das pessoas e quanto tempo se gasta com cada um desses afazeres. Com essa perspectiva, é aparentemente mais fácil fazer esse cálculo relativo às funções domésticas com a casa e às tarefas de cuidado com pessoas que são mais palpáveis – como dar banho, levar filhos para a escola, etc.

Como citado (nota de rodapé 66), várias das pesquisas recentes sobre os usos do tempo optam pela separação entre o cuidado com a casa e o cuidado direto com as pessoas. O cuidado com a casa envolve também o atendimento com as pessoas – já que o preparo de alimentos e a manutenção de roupas limpas, por exemplo, são direcionados para o bem estar dos indivíduos, ainda que mediados pela interação com objetos. No cuidado tido como “das pessoas” a interação é mais direta, como nos casos de higiene pessoal e atenções com o corpo, em geral.

Ao tratar do cuidado realizado para uma pessoa com D.A. é necessário que essas duas dimensões – das atenções com a casa e com as pessoas – sejam compreendidas e atendidas pelas cuidadoras familiares, mesmo que com o auxílio de empregadas domésticas e cuidadoras contratadas. A contratação dessas últimas se estabelece como a principal estratégia privada das famílias para desafogar o seu tempo de atenção dedicado ao cuidado.

D. Júlia estava passando pelo que os médicos chamam de fase leve ou moderada da D.A., para ela já era um pouco complicado desenvolver as tarefas domésticas: como lidar com a máquina de lavar e organizar-se para limpar a casa. Algumas vezes esquecia-se da função de alguns utensílios domésticos e assim por diante. A tarefa de cozinhar era ainda mais difícil, dado que pensar em um cardápio, lembrar-se de todos os ingredientes na medida correta e não esquecer o gás aberto ou o fogão ligado era uma tarefa hercúlea, que poderia ser realizada de forma segura somente com acompanhamento. D. Júlia ainda não precisava que cuidassem de sua higiene pessoal, mas tinha alguma dificuldade em escolher o que iria vestir.

O cuidado prestado a D. Júlia era basicamente configurado por não deixá-la sozinha e cuidar da casa (substituindo, inclusive, o cuidado que ela mesma tinha com a essa), de

sua alimentação e de seu bem-estar. No caso de pessoas com D.A. mais avançada, o cuidado também envolve tarefas de higiene pessoal: de auxílio com toalete, de vestimenta e de atenção com a saúde, além das outras atividades já citadas no auxílio de D. Júlia.

Na medida em que as pessoas vão experimentando as perdas comuns ao processo da demência, novas necessidades de auxílio se configuram e o acompanhamento vai se tornando mais intenso. Em fases nas quais as pessoas com demência precisam de apenas alguns cuidados diretos, a divisão entre os tipos de atividades eram confusas no discurso das cuidadoras. A busca de muitas famílias do CMI pela contratação de alguma profissional se relacionava com essa mescla de interesses de contar com pessoas que auxiliassem nas duas dimensões do cuidado – o que acabava acontecendo com a contratação de empregadas domésticas que se dispunham também a cuidar, aumentando o salário das mesmas (quando possível ou quando demandado por elas) ou de cuidadoras que realizavam o serviço de limpar a casa.

Em se tratando de pessoas com D.A./demência mais avançada, era comum encontrar uma divisão maior dessas funções, inclusive acarretando na contratação de profissionais especializadas nos atendimentos de cuidado íntimo e pessoal – como técnicas de enfermagem e cuidadoras. Isso acontecia porque o cuidado direto com as pessoas se tornava mais intenso. Em uma das casas que visitei nos atendimentos domiciliares, conheci uma senhora que já estava há mais de 10 anos com Alzheimer e, naquele momento, já não falava, andava ou conseguia alimentar-se sem o uso de uma sonda. O avanço da D.A. fazia com que as funções básicas de deglutição, movimentação e fala articulada fossem diminuídas ou perdidas. O cuidado com pessoas nesse estágio envolvia todas as funções de higiene pessoal, além de habilidades técnicas para regular a sonda, administrar os vários medicamentos e movimentar as pessoas em suas camas. Assim, no caso de doentes graves, já acamados, o cuidado e o acompanhamento tornavam-se muito mais densos e a contratação de cuidadoras especializadas nas tarefas de cuidados íntimos e de saúde era mais comum.

A maior preocupação de Camila (filha de D. Júlia) era de contratar uma empregada doméstica, os outros cuidados com a mãe ainda não estavam tão pesados; além disso, essa profissional também daria conta da reprodução para que as outras pessoas da casa estivessem atendidas em seu cotidiano. Como D. Júlia precisava de companhia, mas não demandava muita atenção específica, era importante ter alguém para ocupar o mesmo

espaço físico que ela – o que liberaria tempo para Camila e para Seu Nestor (marido) aproveitarem o dia de outra forma. Estratégia que, de alguma forma, aumentaria a carga inicial de trabalho da empregada doméstica a ser contratada (o que não modificaria muito a relação entre empregadas domésticas e famílias no Brasil, na qual os serviços de cuidados diretos com pessoas são comumente encarados como parte do trabalho, ou como um favor).

Estar presente no mesmo ambiente físico que a pessoa com D.A. parece ser fundamental para a função de cuidado em todos os estágios da doença, mesmo quando os sujeitos esquecem poucas coisas e dão conta de si mesmos relativamente bem (como D. Júlia). As pessoas com Alzheimer que conheci frequentemente se desorientavam espacialmente e temporalmente, ficavam desconfortáveis, ou até se sentiam pouco seguras estando sozinhas. Além disso, parecia difícil prever quando o sujeito com D.A. passaria por alguma agitação ou confusão que o deixasse vulnerável. D. Amélia em vários momentos se esquecia de que a casa na qual estava morando era da filha e que a sua antiga casa não existia mais. Nessas ocasiões, fazia sua mala e dizia que iria para casa, dirigia-se ao portão e tentava de toda a forma sair. Esses episódios demandavam a intervenção de Carmen; essa tentava acalmar a mãe, fazendo-a recordar que morava agora com ela, ou mediando à situação para que a mesma esquecesse a intenção de sair de casa.

O tempo desse acompanhamento é muito específico, era possível que D. Júlia passasse a tarde inteira passeando pelo jardim – uma de suas atividades prediletas –, mesmo assim, Seu Nestor ou Camila não podiam sair de casa, precisavam estar lá. Dessa forma, é bastante complicado dimensionar de forma realista o tempo dedicado ao cuidado de uma pessoa com demência tendo como base somente as tarefas realizadas – maneira como as pesquisas sobre usos do tempo são configuradas –, talvez fosse justo pensar na quantidade de tempo que a cuidadora precisa estar em casa, à disposição daquele sujeito. É válido discutir uma noção de privação do tempo diário das cuidadoras – na qual não há possibilidade de realizar projetos particulares pela necessidade de estar atento ao outro.

As atividades de cuidado, então, envolvem também o tempo de disponibilidade e de presença. D. Lúcia Helena, por exemplo, era muito ativa e pelo menos três vezes por semana saía para andar na quadra, passear com o cachorro, ir à igreja e visitar algumas amigas. D. Odila, sua cuidadora, não possuía tempo para sair com ela todos os dias, e aquela já não podia realizar seus passeios sozinha porque havia se perdido algumas vezes.

A solução de Odila foi de contratar uma acompanhante nas terças e quintas para ficar ao lado de Lúcia Helena durante o dia, andar com ela, observá-la, estar perto; em algum sentido, cuidar.

A contratação de uma empregada, cuidadora ou acompanhante é um ato que não envolve apenas o interesse dos familiares envolvidos no cuidado⁶⁷, mas também da aceitação das pessoas com demência sobre esse arranjo. Lúcia Helena brigava muito com sua acompanhante, principalmente porque essa falava com ela com um tom de autoridade. Odila invejava esse tom, e dizia que Lúcia Helena reclamava muito, mas acabava fazendo o que era pedido (ou mandado), coisa que não acontecia na relação direta com ela – as duas se desentendiam constantemente.

Além dessa aceitação de ser observado e acompanhado por um estranho, ainda há um problema adicional. Carmem achava muito difícil inserir uma nova pessoa na dinâmica doméstica. No caso dela, além do desconforto de conviver com uma estranha dentro de casa, D. Amélia tinha muitos lapsos de memória, não conseguia lembrar-se com facilidade de pessoas novas às quais era apresentada. Carmem pensava que ela demoraria muito para se acostumar com outra pessoa em casa, e que possivelmente no início poderia pensar que era alguém invadindo o domicílio, ou algo nesse sentido. Por esse motivo, Carmem acabava dedicando todo o seu tempo com a atenção da mãe, chegava a levá-la ao banco para pagar contas junto com ela.

É muito comum encontrar análises que compreendem o sujeito ao qual se presta cuidados – principalmente se esse possuir alguma demência – como alguém que recebe auxílio de forma passiva. No lugar disso, o que observei em campo, e está de acordo com outras pesquisas do mesmo feitio (KITWOOD, 1997; O’CONNOR; 2007, HERSKOVITS, 1995), é que o cuidado se estabelece como uma relação entre os agentes envolvidos, na qual existem hierarquias estabelecidas, mas a dinâmica de poder é muito variável e envolve estratégias de ambos os lados. Existe um tempo de cuidado, bastante grande até, destinado

⁶⁷O perfil de formação de uma cuidadora variava muito (ver nota de rodapé 49). A equipe multidisciplinar mantinha alguns contatos de pessoas que realizavam esse serviço e foram bem recomendadas pelos frequentadores do hospital. Assim, quando um membro da família dizia que estava procurando por uma cuidadora formal, a equipe repassava os contatos que possuía. No cuidado de pessoas com DA em estágios iniciais, era raro que se contratassem cuidadoras, a procura era maior por domésticas, ou por outros arranjos de trabalho. Já em estágios avançados da doença, a procura por cuidadoras era maior, mas, no caso de famílias de renda baixa, essa não era uma alternativa viável financeiramente. Sublinho que os sujeitos que conheci durante as visitas domiciliares de quinta-feira (pág. 41) contavam com o auxílio de cuidadoras com curso técnico em enfermagem, as demandas de cuidado eram mais complexas em seus estados já bem agravados da demência.

às mediações da relação – como, por exemplo, a destinação de tempo para o convencimento da necessidade de auxílio (Lúcia Helena) ou para conversas com intuito de recordar a pessoa com demência de que as memórias dela não condizem com a situação de moradia presente (D. Amélia), e assim por diante.

Lucia Helena não só se irritava com o tom de autoridade de sua acompanhante, mas com todos que tentassem tratá-la de forma infantilizada: “eu sou de maior, por que não posso fazer isso?”, era uma de suas frases prediletas. Ela e Odila, talvez pelo fato de serem primas e possuírem idades parecidas, entravam em embates diretos. Odila controlava o dinheiro e o cuidado e Lúcia Helena não tinha muito como reagir contra isso, mas em compensação, se apresentava de forma bastante agressiva em sua argumentação, fazia algumas coisas pelas costas de Odila e defendia, o quanto podia, sua autoridade sobre si mesma.

Pode parecer, inicialmente, que essa era uma tática de ação presente somente em pessoas em estágio leve ou moderado da doença, mas não é exatamente esse o caso. Comportamentos como agressividade, humor flutuante, dentre outros, também faziam com que as pessoas cuidadas conseguissem impor o que desejavam. A mãe de Jacira, por exemplo, batia nas filhas todas as vezes que alguma coisa era feita de forma que não a agradasse. Aquela já falava muito pouco e estava tendo várias dificuldades de locomoção, mas se fizessem algo que a irritasse “tem o tapinha, e a mão dela é pesada, viu?”. Por meio de tapas essa senhora ainda impunha, de alguma maneira, sua vontade⁶⁸.

O uso do tempo do cuidado das pessoas que conheci nessa pesquisa é, assim, diretamente relacionado com a dinâmica familiar de divisão de tarefas e com o tempo que é necessário se estar disponível para o outro, mesmo que esse não precise de nada além da presença. D. Edir falava muito que esperava que os irmãos e irmãs do marido fossem passar uma tarde com ele, conversar ou ficar perto. Ela queria que o marido tivesse oportunidade de interagir com outras pessoas que não ela, mas também queria poder ir ao mercado e pagar contas – precisava de alguém que passasse uma ou duas horas com o marido para ter possibilidade de realizar essas tarefas.

⁶⁸Evidente que existem limites grandes dessa imposição de desejo, principalmente porque as cuidadoras manejam medicamentos, organizam o cotidiano do outro e estão responsáveis pela sobrevivência desse. Elas são detentoras de maiores instrumentos de poder na relação, mas isso não significa que os/as “cuidados/as” não possuam nenhum tipo de agência.

Desafogar o tempo é um dos maiores reclames das cuidadoras. Diria, sem medo de cometer exageros, que todas as pessoas que conheci no CMI e estavam diretamente envolvidas com o cuidado ressentiam-se de não conseguir tempo para fazer mais nada – por exemplo, fazer uma caminhada, ir ao mercado, pagar contas, ou, até, sair e ter algum momento de lazer.

Os usos do tempo para o cuidado de alguma pessoa com demência envolvem o tempo gasto com atividades domésticas e de cuidado direto com a pessoa; e, além disso, o tempo de atender às crises com a memória, o tempo de mediar à relação de cuidado e o tempo de estar presente – ou a privação do tempo de estar em outro lugar, trabalhando ou se ocupando com interesses particulares. Nesse sentido, talvez fosse interessante para as pesquisas de usos do tempo, quando focadas no cuidado de indivíduos com demência ou com alguma doença crônica, pensar no tempo dedicado como o montante de horas diárias, ou semanais, nas quais se é privado de fazer qualquer atividade sem estar atento ao outro.

Compreendo que uma divisão analítica, assim como a listagem objetiva das atividades é fundamental para melhor compreendê-las e para quantificar o tempo de atenção necessária. Concordo também que para fins quantitativos é importante agrupá-las para se obter o tempo total que esse trabalho demanda e utilizar desse número para discussões políticas. Parece-me, contudo, que o tempo dedicado ao cuidado pode ser consideravelmente maior do que aquele destinado às funções pontuais, pelo menos no caso das cuidadoras de pessoas com demência. Por essa razão, penso que as noções de privação do tempo, ou de tempo da presença sejam caminhos possíveis para dimensionar melhor os usos do tempo no cuidado com as pessoas e, inclusive, para esclarecer os interesses pelo auxílio de terceiros.

3.3 Itinerário Terapêutico e Itinerário de Cuidado: uma experiência compartilhada com a doença

O itinerário terapêutico da doença de Alzheimer é compartilhado por aqueles que foram diagnosticados assim, pelas suas cuidadoras mais próximas e pela família em geral – em vários níveis de envolvimento. A experiência com a doença e com o cuidado pode modificar e reformular abruptamente a dinâmica cotidiana da família, ou ainda pode reforçar posições já estabelecidas de quem é responsável pelo cuidado e atenção aos seus membros.

A família de D. Júlia compõe um exemplo bastante vívido desse processo. Acompanhei a história dessa família desde que começaram a frequentar o CMI. D. Júlia realizou a rodada de exames para determinar o diagnóstico no primeiro dia em que iniciei as observações da pesquisa. Naquele momento, tanto a equipe multidisciplinar, como os/as médicos/as e outros/as profissionais estavam preocupados/as com a dinâmica de cuidado e com as relações entre o casal Júlia e Nestor. Nestor estava presente naquele dia de exames e reclamava muito da esposa – a doença de Júlia era interpretada por Nestor como um estorvo em sua vida cotidiana: “é insuportável”, ele dizia.

Camila, a filha mais nova do casal, havia se mudado para a casa dos pais temporariamente, dado que seu apartamento estava em reformas. Durante esse período de convivência mais próxima com os pais, acabou notando algumas diferenças graves no comportamento da mãe e decidiu, junto com o pai, procurar por algum diagnóstico.

Os horários de Camila eram restritos, trabalhava todas as noites da semana dando aulas e algumas vezes também durante o dia, sem contar que estava produzindo uma tese e contava com os finais de semana para escrever. Quem passava a maior parte do dia com D. Júlia era Seu Nestor, apesar disso, Camila supria algumas demandas diretas de cuidado: como preparar o almoço, limpar a casa, lavar a roupa e acompanhar a mãe e o pai enquanto estava em casa, ademais, era ela quem organizava a agenda de consultas médicas da mãe e do pai.

Seu Nestor teve uma biografia composta de muitos problemas de saúde. Seu primeiro episódio sério foi um acidente que sofreu quando tinha oito anos de idade – por conta das peripécias de um irmão mais novo, o Astor⁶⁹, Seu Nestor foi atropelado por uma caminhonete, ficou muito machucado e o osso da perna foi todo esfacelado. Para recuperar o movimento da perna, passou por uma cirurgia experimental, seu médico conseguiu substituir parte do osso da perna por um osso de carneiro – que Camila dizia ter funcionado porque seu pai era do signo de Áries, e o símbolo que representa esse signo é um carneiro. Três meses se fizeram necessários para a recuperação de Nestor. Mesmo tendo passado tanto tempo no hospital, afirmava que essa foi a melhor época da sua infância, isso porque sua mãe – que sempre havia sido severa – o tratou com mais carinho e supriu-o de atenção.

⁶⁹A quem chamo de Astor, porque ambos tinham o nome muito parecido e se dizia que eram também idênticos um ao outro, além de terem o mesmo gosto para roupas. Camila um dia contou que depois de passarem 5 anos sem se ver, Seu Astor foi visitar a família, por coincidência os dois estavam vestidos com uma roupa parecida, usavam o mesmo corte de cabelo e a mesma armação de óculos.

Após esse episódio, Seu Nestor passou a ser acompanhado por médicos constantemente e realizou mais de 30 cirurgias no decorrer da vida.

Outro momento marcante do histórico de saúde de Seu Nestor foi a retirada da traqueia por conta de um câncer, há três anos não possuía mais voz. Seu Nestor movimentava o lábio e articulava algumas palavras. Era possível ouvir um som abafado, mas para de fato compreender o que ele estava dizendo, era necessária muita atenção e certo treino. Não raro Camila precisava “traduzir” o que o pai falava para que fosse entendido. Dizia que isso a deixava chateada e a cansava um pouco, era muito difícil para ela ser necessária para que o pai pudesse ser ouvido. Em sua perspectiva, era como se, sem ela, Seu Nestor não tivesse voz.

Seu Nestor sempre necessitou de cuidados e sempre recebeu muitos cuidados, essa não era a história de D. Júlia. De família mineira tradicional, sempre teve uma vida pouco mediada por hospitais e cuidados – a não ser por um remédio de ansiedade que começou a tomar quando lhe disseram que estava com depressão. Sem episódios sérios de saúde, quase não precisou de médicos.

D. Júlia experimentou uma vida composta de privações, seu pai era muito tradicional e controlava sua vida e a das irmãs, essas não podiam sair, namorar ou trabalhar sem a sua permissão. Júlia contou que teve uma oportunidade de trabalhar no senado, mas o pai não permitiu que ela aceitasse “me disse que preferiria me ver sair de casa para um caixão do que ir trabalhar lá”. A mesma aceitou as exigências do pai e acabou se empregando em uma função de menos prestígio e com salário menor. Quando se casou, Seu Nestor pediu que ela deixasse o emprego – D. Júlia contava essa história com ressentimento muito bem humorado: “deveria ser rico, por isso não precisava do meu salário, só pode”. O trabalho fazia parte das lembranças importantes de Júlia⁷⁰.

As privações eram um tema constante na fala de Júlia, sempre reclamava do ciúme do marido e da mão firme do pai e falava dos tempos de hoje com animação – sua filha, por exemplo, fazia o que queria, e, inclusive tinha decidido não casar-se. Júlia se encantava com a liberdade da filha e mesmo da neta de oito anos, que há pouco a tinha chamado para conversar sobre um “namoradinho” na escola.

Sentia-se muito sufocada por estar sendo cuidada, reclamava que agora os filhos estavam mandando nela e controlando a sua vida “agora eles que mandam em mim”. Um

⁷⁰Essa escolheu o seu avental para o grupo de neuropsicologia baseado na sua função de técnica de enfermagem.

aspecto fundamental desses comentários “ácidos” de Júlia, tanto em relação ao marido como aos filhos, era a adição que sempre fazia de um grande “mas”, importava-se em explicar que se sentia grata: dizia que gostava muito deles, que era muito feliz e que eram muito atenciosos com ela.

A relação de Júlia e Nestor era baseada em afrontas mútuas, os dois falavam muito mal um do outro nos grupos e estavam sempre provocando um ao outro em público, principalmente tendo como tema de fundo o ciúme de ambos. Tal comportamento era relatado por Camila como fazendo parte da dinâmica do casal, mas ao mesmo tempo como um aspecto muito difícil de mediar, já que agora Seu Nestor não parava de reclamar dos “problemas de D. Júlia”, ou seja, da convivência com alguém que necessita de atenção, que não consegue cuidar da casa e de um marido, que não se preocupa com sua estética pessoal, e assim por diante. Seu Nestor se irritava com a necessidade de cuidar e com as falhas da esposa em casa e não fazia questão de esconder suas frustrações. Camila disse à psicóloga que Júlia sempre ficou nervosa com esses comentários e brigas, e depois da doença parecia ter mais dificuldades em perceber de onde vinha sua angústia, procurava cada vez mais o remédio de ansiedade para acabar “com essa coisa no estômago que eu to sentindo”.

Seu Nestor falava muito em se divorciar de Dona Júlia, não suportava mais conviver com ela tendo essas dificuldades cotidianas. Um dia estava muito abalado e disse para o grupo que pensava muito em morrer, em desistir de tudo, em sumir; até porque estava com medo de também estar muito esquecido, havia tido, ainda, alguns tremores e não queria que Camila tivesse que cuidar dele e de D. Júlia, afinal, ela possuía uma vida e estava abrindo mão de tudo para estar com os dois. Nesse mesmo dia Camila também chorou muito e disse que não saberia como fazer se tivesse que aumentar a sua atenção ao cuidado dos pais.

Camila acreditava que a mãe sempre deu muito pouco trabalho e nunca reclamava dos próprios problemas de saúde, por essa razão, eles demoraram muito para notar que essa estava doente. O mesmo não acontecia com o pai, qualquer problema de saúde era prontamente reclamado e percebido.

Camila estava em uma posição difícil, além de mediar à relação afetiva dos pais, precisava realizar uma série de atividades domésticas para os dois, já que Nestor havia demitido a diarista que realizava essas atividades por não achar que essa trabalhava bem, e

também por incomodar-se com a presença de outra pessoa na casa. De toda maneira, ele não se dispunha a realizar as funções domésticas e talvez nem pudesse fazê-las dada sua condição de saúde. Seu Nestor insistia que não queria contratar uma cuidadora para acompanhar D. Júlia, tinha medo de que essa fizesse algum mal a ela, ou a tratasse como uma “idiota”, como já havia visto acontecer antes.

A noção de doença como revolução, ou momento crítico, é bastante comum na sociologia e antropologia da saúde (BURY, 1982). Trata-se de analisar a doença como uma ruptura biográfica na vida do indivíduo e, em alguns casos, das pessoas que circulam a vida do mesmo. Retomando a frase dita por um cuidador e que utilizei como epígrafe do capítulo: “o Alzheimer é uma doença muito traiçoeira, porque atinge toda a família, todos que estão em volta”. No relato dessa experiência com a Doença de Alzheimer pode ser notado um rearranjo conflituoso das dinâmicas e relações familiares. Evidente que cada experiência é de um tipo e poderia citar várias delas aqui⁷¹, mas o ponto principal é que a doença e, nesse caso, uma doença crônico-degenerativa, representa uma série de novas conformações das relações familiares que se estabelecem a partir da biografia de cada uma delas.

A noção de itinerário terapêutico não significa aqui apenas a procura do indivíduo por maneiras de conceber sua doença e eventualmente encontrar tratamentos possíveis para a mesma. No caso de uma doença crônica e degenerativa como o Alzheimer e qualquer outra demência, não é só o doente que estabelece um percurso de ação para conhecer a doença e tratar dela, mas todos os envolvidos. Isso ocorre por dois motivos principais. O primeiro, como observamos no capítulo anterior, é que nem sempre é a pessoa com demência que percebe seus sintomas de esquecimento, alguém de fora precisa julgar que o raciocínio do indivíduo está com alguma mudança significativa – normalmente, são pessoas não doentes que apontam problemas e iniciam o itinerário terapêutico. O segundo, é que tal itinerário não vai se encaminhar para nenhum tipo de cura ou melhora progressiva dos sintomas, os controles e tratamentos têm limites e o diagnóstico indica que o indivíduo doente vai piorar e precisará de auxílio para dar conta de continuar a sua existência.

Para os/as familiares, além disso, ter alguém com a Doença Alzheimer na família e saber que esse é hereditário sugere uma série de auto-cuidados adicionais já com a projeção de um perigo iminente da doença. As informações agregadas sobre essa condição

⁷¹ Consultar **APÊNDICES 1 e 2**.

clínica, advindas dos lugares mais diversos, servem também como orientadores de um comportamento considerado preventivo pelo restante da família.

Na mediação com o CMI, a família de alguém com DA faz, então, o itinerário em conjunto: aprende sobre a doença, seus estágios, seus remédios e também sobre uma série de técnicas de cuidado para lidar com a pessoa com D.A. Essa e a cuidadora são supridos de significados sobre o que vem a ser um portador da Doença de Alzheimer e o que pode ser feito para que esse viva da melhor forma possível com a doença. Ainda são informados sobre o que é ser um cuidador.

O itinerário, então, é composto em parte pela organização do cuidar. Mesmo a mediação do centro de saúde procurado, que representaria aqui a instância biomédica da procura de enfrentamentos da doença, foca boa parte de suas intervenções na manutenção do que para essa instituição e seus profissionais é compreendido como cuidado bem desempenhado. Como o objetivo do tratamento como um todo é proporcionar maior bem-estar possível e maior retardo do avanço dos sintomas, o foco de boa parte das intervenções está no cuidado e na figura das cuidadoras e da família de maneira geral.

Assim, compondo o itinerário terapêutico familiar, ocorre o que decidi chamar de “itinerário do cuidado” – ambos mediados pelo CMI. Aprende-se a ser cuidador, o que se deve fazer, como auxiliar no retardamento da doença, etc. Aprende-se, também, como cuidar de si mesmo para cuidar do outro – por isso os grupos terapêuticos, as medicações de ansiedade e as intervenções para não sobrecarregar o tempo e o trabalho. Uma metáfora utilizada constantemente pelas psicólogas e pelas cuidadoras mais antigas que frequentavam os grupos elucidava bem esse cuidado com o cuidador. Trata-se das explicações dadas nos aviões sobre o que fazer em momentos de perigo. Quando as máscaras de oxigênio caem, é indicado que se coloque a máscara primeiro no próprio rosto, para, então, auxiliar crianças e outras pessoas com alguma dependência. O significado principal atribuído a tal metáfora era de que a cuidadora precisa estar bem para conseguir prestar qualquer auxílio.

Uma frente importante de intervenção adotada pelo CMI no caso de D. Júlia era de tentar fazer com que Seu Nestor compreendesse que os comportamentos reclamados por ele em relação à esposa faziam parte dos sintomas da doença e não de relapsos pessoais, e que o papel de um cuidador era não discutir com esses deslizes, mas sim aceitá-los e

conviver com D. Júlia; tutelando-a, inclusive. Era demandado ou imaginado que Seu Nestor assumisse o papel de cuidador e encarasse o itinerário de cuidado proposto.

Como essa pesquisa foi realizada na maior parte do tempo em contato direto com o hospital e com suas propostas de intervenção, essa mediação com os conceitos biomédicos e, especialmente os que atendem à dinâmica própria do CMI é parte muito importante da experiência com a doença no viés dessa análise. Penso que as relações entre as “dicas” e as intervenções promovidas pelo CMI para compor o itinerário terapêutico e o itinerário de cuidados poderiam ser analisadas como disciplinas, no sentido foucaultiano.

Disciplinas são técnicas do poder. O poder, para Foucault (1979), não está fixado em uma instituição ou em uma pessoa específica. Nunca se sabe exatamente quem detém o poder, apesar de ser muito visível quem não o possui. O poder existe e se alastra por redes, nas relações entre indivíduos, nos microcosmos de interação – por isso micropoderes.

Uma das formas pelas quais o poder se exerce são as disciplinas – técnicas de conduta que formatam comportamentos e corpos. No caso dessas mescladas com a saúde, o autor discorre insistentemente sobre o poder de verdade que determinados saberes adquirem. As ciências, de maneira geral, e as ciências médicas, especificamente, têm seus discursos legitimados por esse potencial de verdade, ou poder de verdade. Nesse sentido, as “dicas” de um médico, ou de uma psicóloga, elaboradas dentro de um centro de saúde, contêm um poder grande de conformar condutas, ou ao menos influenciar as mesmas de forma significativa. Sendo assim, podem ser atacadas ou deslegitimadas com muito mais dificuldade (*idem*, 1979).

Os discursos da saúde são discursos de poder que estabelecem uma série de disciplinas. As “dicas” propostas pelo CMI para a vivência com a doença e para a vivência com o cuidado são disciplinares, são técnicas que conformam atitudes: “A disciplina é uma técnica de poder que implica uma vigilância perpétua e constante dos indivíduos” (*idem*, p.106). O poder não é analisado pelo seu potencial negativo ou de destruição, mas pelo oposto potencial criador, de estabelecimento de condutas que ao mesmo tempo em que controlam os corpos, dão resultados em relação à saúde e às condutas “higiênicas” do corpo social.

Uma das técnicas disciplinares propostas pelo CMI está focada no reordenamento da lógica familiar para o melhor funcionamento do cuidado e da experiência com a doença. Como o próprio Foucault apontou, as estratégias políticas que envolvem o alcance da

saúde perfeita ou do bem-estar tem na família um *locus* especial. A família é responsável por criar um ser saudável, ou, nesse caso, manter o ser em seu possível bem-estar: “A família se tornou o agente mais constante da medicalização” (*idem*, p. 199).

As disciplinas, para Foucault (1979; 1988), formatam corpos. Assumo que o corpo foucaultiano não atende à perspectiva adotada para esse trabalho. Não gostaria de tratar do corpo das pessoas que conheci como um objeto, ou uma esfera de manipulação do poder, apenas. Nesse trabalho, trata-se de uma concepção de corpo lotado de sangue, carne, desejos, neurônios sendo perdidos e intenção.

Para Ortega (2010) a fusão entre o conceito foucaultiano de poder e uma perspectiva sobre o corpo que assuma sua existência – inclusive biológica – é possível. No lugar de abandonar os preceitos do autor, a ideia é compreender de fato como as disciplinas funcionam nos corpos, como interferem neles, como se estabelecem. A proposta de Ortega (*idem*) é de substituir o corpo enquanto apenas espaço de construção e objeto de manipulação do poder, por uma noção de sua completude, em interação com o ambiente e cultura – o corpo da fenomenologia.

Nesse sentido, poderíamos compreender que essas intervenções do CMI não definem a experiência com a doença, mediam a mesma – o corpo fenomenológico é um corpo com agência. As intervenções do hospital nos casos do itinerário de cuidado e do itinerário terapêutico voltados para a demência são revistas e adaptadas pelas pessoas e pelas famílias, e são, também, interpretadas pelos indivíduos e amoldadas em seus corpos e pelos seus corpos.

Sobre o corpo, discorro com mais cautela no próximo capítulo. Por agora, parece-me importante apenas situar essa possível contradição para manter o poder disciplinar sobre corpos na análise de como as intervenções do CMI, tanto no tratamento de pessoas com Alzheimer, como no “tratamento” de cuidadores e na definição da própria experiência da doença e do cuidado, influenciam os itinerários, compondo-os de técnicas disciplinares. As “dicas” estabelecidas na busca de tratamento do hospital auxiliam na composição de condutas do que vem a ser uma cuidadora e um/a pessoas com D.A. e do tipo de família ideal que agrega essas duas figuras. O potencial disciplinador dessas intervenções não pode ser ignorado, dado que compõem uma parte importante dos itinerários dos sujeitos que conheci e que experimentam viver ou conviver com uma demência.

Vale chamar atenção ainda para o fato de que esse “itinerário de cuidado” discutido aqui não é adotado pela família de forma igualitária, determinadas pessoas se ocupam dele dispendo de maior tempo e atenção. Penso que Marcela Lagarde (2003), ao refletir acerca das subjetividades femininas construídas por meio do exercício do cuidar, tem algo a acrescentar nesse sentido. De acordo com essa autora, as mulheres são ensinadas, desde muito novas, a estarem atentas para as necessidades dos outros e agirem de forma a supri-las, ou ao menos auxiliar a mantê-las. Estarem incumbidas das tarefas domésticas é um papel que lhes é atribuído e por meio de várias estratégias cotidianas vigiado, mas é também algo que lhes remete subjetivamente ao outro e ao cuidado com o outro. A subjetividade masculina, ao contrário, tende a se desenvolver de forma que o ser seja o único a merecer atenção e investimento de tempo; o outro, as demandas desse e o cuidado são insuportáveis, atravancas da liberdade pessoal.

A autora afirma que os homens mudaram ainda pouco para que a perspectiva de que outra pessoa mereça atenção e cuidado seja assumida pelos mesmos e que isso se transforme em ações concretas de compartilhamento de tarefas de cuidado no cotidiano. Essa afirmação está de acordo com dados objetivos, como bem apontam Hirata & Kergoat (2007) – em vários países nos quais existem pesquisas acerca da divisão de tarefas domésticas, a tendência é de que as mulheres tenham pouco auxílio na execução dessas que não seja pela delegação de responsabilidade para outras mulheres; a liberdade e possibilidades de algumas são mantidas pelo trabalho de outras.

Em resumo, as estratégias interventivas do CMI, que se preocupam em auxiliar na tarefa do cuidado, contam com o mote de que a família é responsável principal pelo bem-estar dos seus membros e que essa deve se esforçar ao máximo para dedicar-se a tal função. Esse discurso, contudo, encontra alguns interlocutores mais dispostos a aceitá-lo e a agir de acordo com o bem estar do parente adoentado – em maioria mulheres.

3.3.1 Quem se responsabiliza ou quem sente mais culpa

Não é possível que a mulher tenha parido cinco filhos pra no final da vida não ter nem meio pra cuidar. (Cuidadora)

Camila tinha um irmão mais velho, esse visitava os pais de vez em quando, mas não comparecia no cuidado diário. Lembro de Camila reclamar que o irmão sempre figurava como um convidado, e mesmo propondo encontros e reuniões de família, não

participava diretamente no cuidado. Em uma reunião, a Iara, cuidadora esporádica de sua mãe, participou e propôs várias atividades em conjunto, como lanches e cafés da manhã para melhorar a “sociabilidade dos idosos”. Camila fixou os olhos em mim e virou-os, em um gesto de falta de paciência. Fomos juntas ao banheiro logo depois e ela comentou que era muito óbvio que aquela mulher não cuidava da mãe diretamente, o discurso dela era igual ao discurso do irmão. Para Camila, esses encontros sociais significavam mais trabalho, ela queria ocupar seu tempo livre descansando da tarefa de cuidado, além disso, o perfil de visitante do irmão seria mantido – ele não iria se responsabilizar nem pelo preparo e organização dos eventos e nem pelo cuidado dos pais.

Situação parecida foi relatada por várias cuidadoras nos encontros posteriores ao dia das mães ou dia dos pais. D Jacira, por exemplo, decidiu que no dia das mães em questão não receberia ninguém em sua casa, as irmãs ficaram chateadas, pois queriam ver a mãe. Ela até sugeriu que se quisessem tanto ver a mãe, que viessem buscá-la e cuidassem dela por um dia; ninguém se prontificou. Jacira acabou cedendo e recebeu a família em casa, mas, além de ter todo o trabalho com a preparação da comida, nem as irmãs e nem os sobrinhos deram muita atenção para a mãe; elogiaram Jacira por aquela estar tão bem cuidada e cheirosa, porém não ficaram perto da mãe. Uma das sobrinhas até levou uma calça para que Jacira fizesse a barra, essa se irritou profundamente com o fato de que sua família contava com o tempo de cuidado dela como algo já estabelecido. No entanto, assumiu que antigamente não percebia qualquer injustiça nisso, somente com as discussões no grupo do CMI começou a se incomodar com a situação⁷².

Em uma das reuniões de segunda feira com as cuidadoras o tema da divisão de tarefas apareceu com muita força, e as conclusões da discussão foram bastante interessantes. Vânia sugeriu que a razão pela qual ela fazia questão de visitar a mãe todos os dias era porque ficava preocupada e sentia muita culpa de não fazê-lo. Disse, ainda, que os/as irmãos/as administravam esse sentimento de forma diferenciada, achavam que a mãe estava bem e não se sentiam culpados de não dar-lhe atenção diária. Camila concordou

⁷²Uma das propostas principais dos grupos de apoio para as cuidadoras era discutir a divisão de tarefas de cuidado entre os/as familiares e insistir em estratégias para diminuir a sobrecarga da cuidadora principal. Era muito comum que se indicasse uma discussão com outros/as familiares sobre as responsabilidades do cuidado e que se entendesse que essa não poderia ficar de forma integral em apenas uma pessoa, pois isso geraria um desgaste muito grande e atrapalharia a saúde das cuidadoras em vários sentidos. Essas, com o contato do grupo, se apropriavam desse discurso e, em alguns momentos, passavam a fazer exigências para outros membros da família, ou contratavam alguma cuidadora com intuito de liberar um pouco do seu tempo para atividades de interesse pessoal. Nesse sentido, o grupo servia como influência na busca pessoal dessas cuidadoras para um maior tempo de atenção para si e para as demandas de lazer e realizações particulares.

com ela, argumentando que o fato de elas se sentirem culpadas e por isso estarem sempre presentes fazia com que os irmãos não tivessem motivos para maiores preocupações, sugeriu que isso funcionaria como um ciclo: “ele sabe que tem alguém que cuida e não vai, ele não vai e sou eu quem tenho que cuidar”.

Iara contrapôs esse argumento e afirmou que quem sentiria mais culpa seriam aqueles que não fazem o trabalho, reflexo de não estarem lá. Vânia e Camila discordaram dessa ideia, Vânia chegou a retomar o que havia defendido antes – a falta desse sentimento de culpa faz com que os irmãos não estivessem com a mãe todos os dias, se esses sentissem culpa como ela, iriam. Iara assumiu que se sente segura com o cuidado que a irmã presta para mãe e isso diminui sua culpa, mas que ela passa por esse processo sim e de forma bastante intensa, apesar de concordar que seus irmãos homens se encaixavam no perfil descrito por Vânia.

A psicóloga mediadora presente nesse dia sugeriu que a noção de culpa fosse trocada pela de responsabilidade – “o sentimento de responsabilidade dos filhos pelo cuidado com os pais” (que seria natural e correto). Os “outros”, então, não teriam o mesmo senso de responsabilidade que os filhos que se dedicam ao cuidado. Camila olhou um pouco desconfiada e disse que poderia ser responsabilidade sim, mas que ela se sentia bastante culpada quando não fazia – a culpa movia o seu senso de responsabilidade.

Então, a mediadora ainda sugeriu que essa responsabilidade não deveria ser ultrapassada, mantendo, assim, o ciclo que Camila havia citado. Além de sentirem-se responsáveis, as cuidadoras deveriam compreender seus limites e guardar cautela para não estabelecer uma dinâmica de cuidado de “super-proteção” que fizesse com que o restante da família não se sentisse responsável. Foi então que Seu Nestor retrucou: “sim, mas e aí quem vai cuidar?”.

Vânia, Camila e Seu Nestor não viam a possibilidade de os outros familiares participarem de fato do cuidado, e nem conseguiam pensar em uma estratégia satisfatória de fazer com que isso ocorresse, não achavam que se abdicassem de “assumir a sua responsabilidade” esse ciclo quebraria, pensavam que a única consequência era que seus parentes com demência ficariam desatendidos. Alguns familiares se dispõem a cuidar e outros não – era essa a conclusão que chegavam. Sentirem-se responsáveis, nas palavras deles culpados, era o que fazia com que se dispusessem – era esse sentimento que os movia.

Há uma integral aceitação pela equipe do CMI de que a família tem a responsabilidade de assumir o cuidado. A parte das divisões de tarefas é sempre muito conflituosa e exige intervenções diretas das profissionais. Evidente que essas compreendem as limitações das divisões de tarefas propostas e tentam adequar o discurso à configuração das famílias. O problema é que em muitos casos esse discurso não é adaptável. Lembro bem de discutir meu trabalho com a assistente social nos corredores e dessa compartilhar comigo que não tem e não pretende ter filhos, e que pensando na sua família não via ninguém disponível para o cuidado – se ela ficasse doente e o marido não pudesse atendê-la, estaria sem estratégias e isso a assustava bastante.

Como já citado, as profissionais do CMI são bastante partidárias das contratações de cuidadoras e empregadas domésticas. A preocupação maior é não sobrecarregar um indivíduo somente – o que ocorre na grande maioria dos casos. A sobrecarga no trabalho de cuidado era um dos temas de preocupação da equipe multidisciplinar, principalmente das psicólogas. Estudos na área apontam para uma série de consequências negativas para quem está sobrecarregado, como excesso de uso de medicamentos, irritação, depressão, problemas com a coluna, dentre outros. (CALDAS, 2003; SILVEIRA et. al. 2006; IMPERATORI, 2009; FOLLE, 2012).

Observando mais de perto o tipo de compartilhamento do cuidado tencionado pelas profissionais, o discurso não é, necessariamente, de substituir a cuidadora principal, ou de propor uma divisão igualitária do cuidado, mas sim, de desafogar o tempo da cuidadora principal com algumas intervenções dos outros familiares. Novamente, a intenção parece ser de evitar a sobrecarga do cuidadora principal, para que essa continue a exercer as suas funções de cuidado de maneira satisfatória e saudável na perspectiva da equipe psicologia e do CMI de maneira geral.

A dificuldade da equipe do CMI em intervir na divisão de tarefas de cuidado dentro da família se relacionava muito com o contexto de divisões anterior de disposição de cuidados e de afetos. Além disso, existia uma clara limitação das propostas principais de intervenção na dinâmica da família quando essa não tinha recursos para contratar cuidadores externos, ou quando não representava a realidade de uma família de classe média e classe média alta (perfil da maior parte dos sujeitos atendidos pelo CMI).

A história de Nair exemplifica muito bem essa limitação das intervenções do CMI na lógica de cuidados. O pai de Nair estava com Alzheimer já em estágio mais avançado,

precisava de atenção diária para realizar atividades de higiene pessoal, além de se locomover com dificuldades e sofrer de incontinências. A mãe de Nair era a cuidadora principal de seu marido, contudo, essa já estava bastante debilitada em sua saúde, com suspeita de algum início de demência, inclusive. Ela também não aceitava que as atitudes inapropriadas do marido – como chamá-la o tempo inteiro e urinar na cama – faziam parte de sua condição de saúde, em sua interpretação, ele a estava “pirraçando”. Os dois brigavam muito e a mãe de Nair se recusava a ir até o hospital para discutir a condição do marido.

Nair estava em uma situação complicada: “entre a cruz e a espada”, dizia ela. Havia levado os pais para morar na casa dela, assim poderia atendê-los melhor. No início sua família nuclear havia aceitado bem a situação, com o tempo, no entanto, os conflitos iniciaram. Nair contava que a mãe “pirraçava” todos na casa, além da relação complicada com o pai, começou a brigar muito com seu marido e os dois já não se suportavam. Os filhos jovens de Nair já haviam saído de casa e naquele período ela estava cuidando ainda de uma sobrinha de quem a irmã não conseguia criar.

O marido de Nair estava para se separar dela se a convivência com os pais da mesma não fosse modificada. Ela não queria separar-se do marido, gostava dele e compreendia os motivos para não ter mais paciência, mas também não conseguia conceber muitas alternativas, a não ser sair da casa dos pais e deixá-los sozinhos. O irmão e a irmã de criação de Nair não tinham condições financeiras para auxiliá-la a contratar uma cuidadora, ela era a única com um emprego fixo. Além disso, a história da mãe com os filhos de criação era por demais conflituosa e esses tinham dificuldades em aceitar uma convivência diária com os pais.

Nair não podia contratar uma cuidadora, não tinha dinheiro para construir uma casa perto dos pais e preservar sua família nuclear desse convívio direto, não podia contar com o auxílio dos irmãos e precisava resolver sua situação senão seu marido poderia deixá-la. Nesse caso, as alternativas mais comuns apresentadas pelo grupo do CMI para melhorar o cuidado e a vida do cuidador não se adaptavam ao contexto. Foi então que ouvi pela primeira vez a sugestão da internação em uma Instituição de Longa Permanência. A proposta da equipe, que foi endossada por boa parte das cuidadoras familiares que estavam presentes era que se fizesse isso por um período determinado, até a situação ser melhorada.

Nair pensou em tal possibilidade, mas se sentia culpada de colocar os pais “em um lugar desses”.

Até o momento que saí do CMI a situação de Nair não havia se resolvido, os/as irmãos/as chegaram a ir a uma reunião do grupo, um dos filhos de Nair voltou para casa e a irmã disse que visitaria mais os pais. Mas as estratégias todas pareceram um pouco inócuas. Uma situação de doença crônica e de necessidade de cuidado em uma família pobre era absolutamente diferente do que nas famílias de classe média. O rol de estratégias privadas é limitado pela falta de recursos, e o itinerário terapêutico e de cuidado dessa família se compunha de dificuldades muito palpáveis. A lógica da divisão das tarefas nessa família não perpassava apenas o sentimento de responsabilidade ou de culpa para com o cuidado dos pais (apesar da culpa não deixar Nair internar sua mãe em uma instituição), a divisão era definida primordialmente pelos recursos financeiros que possibilitavam o cuidado. Nair era a única com um emprego fixo, a única que além de se pensar responsável, tinha condições de ser responsável, talvez por isso se sentisse com as mãos atadas, sabia que não contava com muitas alternativas. A cronicidade da doença e suas consequências para o indivíduo e para a família, nesse sentido, foram aguçadas pela situação financeira de Nair.

Outro aspecto que dificultava a mudança nessa dinâmica de atenção dos cuidadores principais já estabelecidos eram as preferências individuais das pessoas com demência que compartilhavam da relação de cuidado. D. Maria Ieda, por exemplo, ficava muito desconfortável quando precisava ser cuidada por Ieda (sendo que sua cuidadora principal era Leda). Ieda contou que toda vez que a mãe ia para a casa dela, ficava o tempo todo perguntando pela outra filha, além de adotar alguns comportamentos que indicavam que queria ir embora – ou ficava sentada na beira de alguma cadeira, ou se agarrava ao portão para esperar Leda chegar. A mãe das duas já nem se recordava do nome de Ieda e achava que essa era sua irmã. Ieda se lamentava de forma cômica: “sou uma página virada na vida da minha mãe”. Leda explicou que essa dinâmica ocorria porque ela e a mãe moravam juntas desde o seu divórcio e dividiram o cuidado do filho de Leda; eram, também, confidentes. Para Leda o cuidado da mãe era uma extensão dessa vida em conjunto e dizia gostar muito de fazer essa função, afirmava que sentiam muito carinho uma pela outra ainda – a relação com Ieda seria mais afastada porque, de fato, elas nunca foram tão

próximas. Os vínculos estabelecidos durante a história da família eram também parte da divisão de cuidados, como ficava evidente nessa e em várias das histórias contadas.

Observando a dinâmica das famílias que conheci, parece-me que essas se configuravam dispondo previamente de alguns sujeitos que seriam “mais aptos” ao cuidado, ou que “tem maior senso de responsabilidade com a família” – como diria a psicóloga mediadora do grupo. É o caso de D. Jacira, que desde criança ajudou a cuidar dos irmãos, cuidou do pai em sua doença terminal e agora cuidava da mãe. É o caso também de Vânia, que sempre foi mais “presente” na vida familiar, assim como Camila. Essa escolha era, inicialmente, intrincada por divisões de gênero mais amplas, contudo, adquiria lógicas internas.

Essas três mulheres têm em comum o fato de que a convivência nos seus núcleos familiares sempre significou para as mesmas a disposição para cuidar. Mesmo quando eram várias mulheres (Jacira tinham três irmãs e Vânia tinha uma), existia uma divisão interna de tarefas – algumas tinham maior tempo para dispor com afazeres extra-domésticos e outras menos. As profissionais e mesmo as cuidadoras afirmavam em determinados momentos que esse perfil se relacionava com o “jeito de cada um”, e seus diferentes talentos. Contudo, como observamos na discussão acima, essas cuidadoras não realizavam essas tarefas sozinhas como uma escolha livre e pessoal baseada em seus talentos. Sentiam-se diversas vezes presas a essas tarefas pela culpa. Não conviviam com seu papel de cuidadoras sem nenhum rancor pela liberdade de não realizá-las que o restante da família possuía. As dinâmicas familiares se apresentavam de forma bastante pesada para as mesmas, o fato de se importarem ou de serem “mais responsáveis” prendia-as em uma situação de atenção permanente com o outro, pouco reconhecida e pouco compartilhada.

Nair também se enquadrava nesse perfil das que sentem culpa e cuidam, como uma vizinha sua disse: “A Nair é a pilastra da casa”. Contudo, no caso dela, seu sucesso financeiro também acabava alimentando a dinâmica já estabelecida de cuidado.

A situação de Leda era um pouco diferente, ela entendia que o cuidado com a mãe era tarefa dela porque as duas sempre cuidaram uma da outra, e a velhice é só um novo estágio dessa dinâmica. A mãe nunca dispôs de tanto cuidado para com Leda, e os vínculos de amizade com ela eram menos intensos, ou ao menos diversos. Leda assumia que a mãe havia disposto mais de seu tempo para auxiliá-la e explicava seu cuidado por conta disso. O compartilhamento de cuidados mútuos fazia com que Leda interpretasse sua atividade

sem rancor aparente, nunca a ouvi reclamando de injustiças na divisão de tarefas, ficava sentida, apenas, de não poder mais contar também com o apoio da mãe.

Voltando a ideia de Lagarde (2003) discutida na sessão anterior, as intervenções propostas pelo CMI encontravam alguns interlocutores mais dispostos a aceitar o papel de cuidado e a “responsabilidade da família de preservar o bem estar dos seus membros”. E isso, em sentido lógico com as idéias dessa autora, se relaciona com o fato de que determinadas mulheres são compostas de subjetividades preocupadas com o outro, que entendem como de sua relação moral e ética no mundo se dispor ao cuidado de sua família. Essa perspectiva, contudo, não é geral, a responsabilidade de cuidar não encontra eco em todos os membros da família, apenas em alguns.

Assim sendo, seria prudente afirmar que as intervenções do CMI no sentido de que insistem no discurso de “resgate” do sentimento de responsabilidade da família no cuidado, mesmo que mantendo o esforço de conduzir a divisão de tarefas, acabam por perpetrar a lógica de cuidados desigual. “Aqueles que se responsabilizam” são os que possuem em sua subjetividade a máxima ética de atentar para as demandas do outro, e mesmo que esse trabalho seja desgastante, destitua-os de tempo de atenção para si, sentem culpa em não cumprir com o cuidado. E, aqui, essas desiguais atenções ao outro não se relacionam apenas com uma divisão geral entre mulheres e homens, mas também nas formulações hierárquicas de subalternidades entre as mulheres.

Como bem aponta Lagarde (2003), o exercício de cuidado é dúbio, existem satisfações enormes, mas por vezes inseridas em contextos de obrigação e subjugação que tem como consequência sentimentos de injustiça, cansaço, desespero e raiva do outro. Molinier (2004) ilustra bem como é muito comum sentir um ódio enorme por aqueles que necessitam de auxílio, apoio e cuidado, em muitos contextos esses são os representantes concretos da injustiça na divisão das liberdades entre os sujeitos em seus diversos contextos familiares, e do aprisionamento do cuidado. Talvez até, Leda se sentisse mais satisfeita, porque em seu caso os fluxos de cuidado pareceram mais justos e igualitários durante os anos. Nas vivências daquelas três mulheres, o fato de ela cuidar da mãe e não sua irmã respeitava uma biografia específica e justa de disposição de tempo e atenção com o outro.

3.3.2 Homens que cuidam

Conheci quatro homens responsáveis principais pelo cuidado. Um deles é o Seu Nestor, caso que venho contando em detalhes nesse capítulo. Seu Nestor passava a maior parte do tempo com D. Júlia, acompanhava-a em casa, comparecia às suas consultas médicas e frequentava os grupos do CMI, mas não realizava tarefas domésticas de cuidado, essas eram feitas pela filha Camila. Em outras palavras, Seu Nestor mantinha a Divisão Sexual do Trabalho mesmo exercendo a função de cuidador; ou seja, o que era possível de ser realizado no espaço público, o fazia; do contrário, não participava das demandas diretamente relacionadas com o espaço privado, uma vez que o entendia como sendo de responsabilidade ou habilidade da esposa e da filha mulher.

As queixas de Seu Nestor em relação à doença da esposa eram direcionadas para o fato de ela não cuidar mais da casa ou de si, conviver com isso tornava-se insuportável para ele. Seu Nestor sofria com esse novo arranjo de sua vida – não contar mais com sua esposa e com as funções que ela desempenhava para o seu conforto, ou ainda, não vê-la mais bem arrumada como era de costume e, principalmente, não ter a atenção dela e da família voltada para a sua saúde eram desafios difíceis de serem enfrentados por ele.

Para Seu Nestor, cuidar de uma esposa com D.A. significava abrir mão de uma série de privilégios enquanto homem e marido de D. Júlia. Luis Bonino Méndez (1993) observou durante sua prática como psicólogo uma série de estratégias cotidianas de manutenção de poder utilizadas pelos homens em relacionamentos heterossexuais, às quais atribuiu o título de micromachismos⁷³. Um dos objetivos principais dessas atitudes cotidianas é a manutenção do tempo dos cuidados femininos. O autor afirma que para continuar dispondo do tempo dedicado pelas mulheres com o cuidado da casa, dos filhos e de seu bem-estar, muitos homens, dentre outras estratégias, utilizam-se de imposições de responsabilidade sobre as mulheres, de alegações de incapacidade para auxiliá-las – por não saber realizar as tarefas de forma satisfatória ou tão boa quanto elas –, ou mesmo de apelações para o estado natural das coisas, sugerindo que essa é uma divisão natural das funções domésticas.

Em momentos de crise, quando a mulher por alguma razão questiona essa divisão pouco igualitária de tarefas ou, como no caso de D. Júlia, não consegue mais direcionar esse tempo todo ao cuidado, é comum que homens se utilizem de variadas alternativas para

⁷³Inspirado nos micropoderes de Foucault (1979).

não abrir mão do privilégio do tempo de cuidado que essa outra vem desempenhando. Cito alguns exemplos dessas ações: promessas de melhoria e cobranças de elogios sobre o que já é feito; controle exagerado do que a outra faz; falso apoio, vitimização, chamada de atenção pública para o próprio sofrimento e incapacidade. Com isso, pretendem assegurar maior tempo para si mesmos à custa do tempo de suas esposas dedicado à reprodução do núcleo doméstico e mantêm divisões de poder entre os gêneros dentro desse ambiente.

Seu Nestor, além de se ver obrigado a abrir mão do tempo de D. Júlia que era anteriormente disponível para ele, precisava agora dispor do seu tempo em relação a ela. Sua doença atacava diretamente os privilégios de Seu Nestor em seu cotidiano e ele se defendia disso com todas as armas que podia – chamava atenção para a sua saúde o tempo todo, acusava D. Júlia de negligência, mesmo essa estando doente, e fazia uso do tempo de Camila para auxiliá-lo, principalmente para cuidar da casa. Mantinha, assim, uma noção do casamento e da família que assegurava determinadas hierarquias de gênero fundamentais. Nas suas ações acerca do casamento e pelas suas reclamações sobre o que estava errado no seu defendia um contrato sexista, no qual as partes se asseguravam de funções específicas – seu Nestor deveria contar com o tempo de Júlia dedicado à ele e à casa.

Méndez (1993) argumenta que os micromachismos cotidianos funcionam, muitas vezes, de formas ocultas, ou mesmo sutis, e isso dificulta sua categorização como violência de gênero – no sentido de que conformam papéis hierárquicos de gênero e asseguraram privilégios de uns baseados na subordinação “voluntária” de outras. Essa dinâmica assume particularidades entre cada casal, toma novos modelos e assume diversas resoluções, o que não significa que não sejam práticas generalizadas de manutenção de poder – e para isso a noção de micropoder em Foucault ajuda muito bem o autor a pensar em posições de poder do gênero que são difundidas no nível das relações.

Seu Nestor era, de fato, um homem bastante rígido em sua argumentação nesse sentido, isso não significava que não se fazia presente em todas as consultas e mesmo no cuidado de D. Júlia. Essa, nos raros momentos em que elogiava o marido falava de como ele sempre compartilhou momentos e esteve presente na vida dela e dos filhos, ou dizia que ele era “bonitão”. Minha percepção do relacionamento dos dois era que esse se compunha de uma briga constante e de privações impostas a D. Júlia durante a vida. Naquele momento, por conta de uma situação inesperada, era a primeira vez que o foco se deslocava para ela, e isso o incomodava. Descobri com o tempo que os conflitos dessa

relação não eram as únicas formas de conformação dos afetos. Um dia estava sentada esperando algo e observando os dois em silêncio, Seu Nestor pegou os óculos de D. Júlia (que estavam imundos) e limpou-os em sua blusa, olhou para ela e disse que agora poderia usá-los, assim estavam melhor; ela fez alguma graça com isso, os dois riram um com o outro, trocaram carícias e um beijo. Lembro que fiquei surpresa com essa interação, acho que procurava alguma coerência nos afetos que não teria um porquê de existir.

A lógica dos afetos não tem motivos para ser direcionada apenas de maneira positiva ou negativa. Os carinhos e amores sentidos não impedem estratégias de manutenção de poder e de diminuição do outro enquanto sujeito de desejo, de vontades e merecedor de atenção. A intimidade e o amor fazem com que muitos desses processos sejam difíceis de serem percebidos. Talvez por isso Méndez (1993) os chame de estratégias ocultas e sutis de manutenção de poder.

Outros dois casos de cuidado masculino compartilhavam de uma situação familiar parecida. Foram ambos os casais que só tiveram filhos homens, não havia mulheres na família nuclear disponíveis para o cuidado e os filhos homens não ajudavam, ou muito pouco. Os maridos eram os cuidadores principais de suas esposas e não contavam, então, com nenhuma outra mulher da família para auxiliá-los.

Seu Olavo e a esposa eram ainda muito jovens, tinham pouco mais de 60 anos, e esse não havia se aposentado ainda. Os filhos ainda moravam com ele, mas começaram a auxiliar no cuidado há pouco tempo, principalmente por conta da intervenção do CMI que encorajou Seu Olavo a pedir essa ajuda. Mesmo assim, o apoio dos filhos era restrito, estavam dispostos a “olhar” a mãe enquanto o pai precisava realizar alguma atividade, mas não se sentiam confortáveis para cuidar diretamente dela em situações de intimidade, como banho e toalete – que eram necessárias dado o estágio avançado da doença da mesma.

Também contava com o auxílio de uma cuidadora contratada para ficar com a esposa enquanto trabalhava. Quando chegava a casa, era ele quem cuidava da companheira. Ouvi Seu Olavo dizer que achava que a responsabilidade do cuidado era dele mesmo, e iria cuidar da esposa até o final. O caso dela foi muito particular: ficou doente ainda antes de completar 60 anos e piorou muito rápido. No semestre em que fiz a pesquisa ela já não comia ou usava o banheiro sozinha e, de acordo com Seu Olavo, não conseguia mais falar com linearidade e coerência. O mesmo falava da esposa com muito carinho, em vários momentos demonstrava a dificuldade de ver uma parceira de anos passar por isso:

“Com o companheiro é difícil, você convive 30 anos com uma pessoa e de repente vê essas coisas, o íntimo da gente não aceita, quer que a pessoa volte a ser quem ela era.”.

Seu Jairo também cuidava da esposa praticamente sem o auxílio dos filhos (já casados). Não contava com uma cuidadora contratada para auxiliá-lo, principalmente porque D. Clarisse ainda estava no estágio inicial da doença, mas também porque ambos eram aposentados e ele dispunha de tempo. Seu Jairo se ocupava da agenda médica de D. Clarisse, organizava a casa e ficava o tempo todo com a esposa. Ele reclamava um pouco da falta de tempo para realizar qualquer atividade. D. Clarisse não gostava e não podia ficar sozinha, contudo, não lhe apetecia ficar com os filhos e era bastante ciumenta com qualquer saída solitária de Seu Jairo. Esse tentava fazer com que ela participasse de alguns programas externos – como ir à igreja e fazer hidroginástica – mas D. Clarisse sentia muito desconforto em sair de casa. Seu Jairo sempre atendia a vontade dela, mesmo quando as mediadoras do grupo sugeriam que ele continuasse tentando conseguir algum espaço de tempo.

Seu Jairo tinha muita atenção com a esposa, quando estavam na mesma sala ficavam o tempo todo de mãos dadas ou abraçados. Reclamava de não poder sair, mas se queixava mais de que sua esposa não se interessava mais em sair com ele, ou em interagir em público. Em um dos encontros de segunda que reuniu cuidadores e parentes com demência e envolvia a cantoria de diversas músicas, D. Clarisse se recusava a cantar e Seu Jairo, então, cantou “Índia” para ela, fazendo uma performance sobre a letra (D. Clarisse tinha a pele castanha e o cabelo liso e de cor preta). Ela sorriu, interagiu mais, mas disse que “algumas coisas só em casa”.

Esses dois senhores causavam uma comoção geral tanto nas profissionais, quanto nas cuidadoras – sua disponibilidade, atenção e até mesmo paixão para com o cuidado das esposas era admirada. Tratava-se de uma exceção a regra, as esposas que cuidavam sozinhas e apaixonadamente dos maridos não causava nenhum frisson, essas não representavam nada de novo ou admirável.

O outro caso é de um filho, Fernando, que auxiliava a mãe já idosa no cuidado do pai, que estava com complicações severas e perigo de falecimento próximo. A situação com o pai estava ficando insustentável, o mesmo já não respirava com facilidade e estava muito agressivo e nervoso. Reclamava muito de estar sozinho na tarefa de cuidado do pai há mais de seis anos, de ter largado uma série de oportunidades de trabalho e de não ter

nenhum auxílio financeiro pelo trabalho que realizava, esperava que os irmãos reconhecessem financeiramente essa função. Sublinhava muito como o cuidado atrapalhou sua vida profissional. Os irmãos não percebiam isso e o naturalizavam como cuidador, mas não como alguém prestando um serviço para toda a família.

Os arranjos financeiros em relação a quem cuida são incomuns, ouvi essa demanda de pagamento da parte dos familiares duas vezes – nesse caso e no da irmã de D. Jacira que trabalhava como doméstica e sugeriu largar o emprego e ficar em tempo integral com a mãe se as irmãs suprissem o salário que recebia como doméstica. Fora esses casos, os auxílios financeiros são pedidos em relação às necessidades com objetos, aluguel ou remédios ou, ainda, para a contratação de uma cuidadora externa.

Nesses últimos três casos de homens que estabelecem o cuidado, fica evidente que existe uma divisão de tarefas entre homens dentro das famílias – alguns se dispõem e outros não. A divisão desigual de atenções ao outro se perpetua também entre homens e assume lógicas particulares que se estabelecem por meio de divisões hierárquicas que conformam subalternidades de uns em relação aos outros. Novamente, as relações desiguais de cuidado não atendem apenas a uma divisão ampla entre homens e mulheres, nos casos analisados, elas também se perpetuam entre os homens.

O cuidado realizado por homens chama mais atenção pela exceção, claro, mas também porque o trabalho em si que é realizado pelos mesmos não parece ser tão naturalizado como parte de seus talentos e funções naturais na vida cotidiana da família. Os mesmos, inclusive, descreviam com mais detalhes as tarefas que precisavam fazer para suprir as esposas ou o pai, reconheciam a dificuldade das mesmas e apontavam para o quanto essas modificaram intensamente seu cotidiano e atrapalhavam a sua vida pública. O cuidado também atrapalhava a vida pública das mulheres, mas no caso dessas a mudança era mais sublinhada na quantidade de atenção que havia aumentado exponencialmente e não no fato de ter de prestar auxílio.

3.3.3 O gênero como uma hierarquia contextual-familiar

Olha como o mundo dá voltas. (Ieda, cuidadora).

As relações “clássicas” de gênero podem ser relidas com uma experiência de doença, como nos exemplos dos homens cuidadores. D. Marília cuidava do marido que havia sido diagnosticado há pouco tempo com demência mista – Alzheimer e fronto-temporal. Os dois tinham menos de 60 anos e o marido ainda trabalhava quando teve episódios que indicaram alguma complicação com a sua saúde. Depois de uma procura cansativa por diagnósticos, acabou achando um médico que suspeitasse da demência, quando a suspeita foi confirmada, parou de trabalhar.

Marília contava que seu marido sempre foi muito machista e a relação dos dois costumava ser influenciada por isso – ela não possuía muito poder de decisão, principalmente sobre o dinheiro, e as funções domésticas eram muito bem divididas entre os dois: ele provia e ela cuidava da casa. Como o marido não conseguia mais cuidar das finanças, ou mesmo dar ordens sobre a organização dessas, Marília tinha tomado essa função para si. Naquele período, era Marília quem decidia como utilizar o dinheiro e, conseqüentemente, o que fazer ou deixar de fazer em relação à casa e à vida da família.

Marília afirmava que com essa nova dinâmica, a relação entre os dois mudou e ela havia assumido novos papéis: “agora, eu sou a mulher e o homem da casa”. Além de suas funções domésticas já estabelecidas anteriormente, tomava conta das finanças, das decisões acerca da casa e da vida do marido; mais do que isso, ele dependia dela para tudo. Essa situação era relatada por Marília como muito pesada e custosa, mas também como uma nova e interessante experiência de relacionamento com o marido e com a dinâmica familiar.

Ela e Ieda compartilhavam um pouco dessa perspectiva e um dia chegaram a discutir o “desempoderamento” de seus maridos no novo arranjo das relações conjugais. Ieda estava cuidando do marido que possuía uma série de problemas de saúde que o impediam de trabalhar, dirigir e sair de casa sem acompanhamento. Além de cuidar do mesmo, como sempre fez, agora precisava observá-lo para que não fizesse “nada de errado”, ser assertiva com ele e, como dizia ela: “mandar na casa”.

Ieda contou que a relação com o marido sempre foi muito complicada. Esse havia trabalhado como diplomata e levou a família para morar fora durante muitos anos. Ieda, ao

acompanhá-lo, ficou completamente sozinha e sem auxílio nenhum para cuidar dos filhos. Teve, ainda, de conviver com um caso extra conjugal durante muitos anos, mas como sempre se viu muito ligada ao cuidado dos filhos e à manutenção do casamento e da família, decidiu não separar-se dele. Contava que já passou por muita coisa com ele, mas que também é grata pelos filhos terem tido uma boa educação e por ter uma renda boa, com uma casa e condições de vida razoáveis.

Ieda falava desse tempo como se estivesse completamente dependente do marido e vivendo a vida que ele escolheu para ambos. Disse ainda “olha como o mundo dá voltas” ao se referir ao fato de que agora era ele quem dependia dela – não apenas como a esposa doméstica de quem ele sempre dependeu, mas como figura de autoridade. Era ela também quem estava resolvendo questões financeiras na casa e que, por conta da doença, possuía o poder de falar de forma assertiva com ele.

Para Ieda ainda era muito difícil lidar com o marido, quando nos contou as histórias de seu casamento estava muito nervosa, no dia anterior ele havia saído de casa escondido dela para beber (em tese não poderia mais ingerir álcool). Ao chegar a casa foi até o banheiro, não conseguiu ordenar seus atos e acabou defecando no chão inteiro. Ao que parece, essa não foi a primeira vez que ele agiu dessa forma. Ela reclamava com o marido e até já pediu para que o mesmo limpasse o banheiro nessas situações, mas disse que esse fazia a atividade “como a cara dele” – de acordo com Méndez (1993), outra estratégia de micro-machismo: se dizer incompetente ou fazer as tarefas domésticas de forma ruim para que a esposa acabe refazendo a tarefa e deixando de pedir auxílio. Isso a deixava muito brava, principalmente porque sabia que o marido poderia ter evitado esse comportamento: “sabe o que é você ter limpar um banheiro todo cagado?”.

O marido de Ieda não tinha Alzheimer, apesar de ter começado a desenvolver problemas cognitivos. Contudo, não possuía mais condições de realizar várias atividades que mantinham a sua posição de homem provedor dentro da família, o que em alguns momentos fazia com que Ieda se sentisse finalmente não dependente na relação dos dois. Contudo, ele não aceitava as ordens médicas que precisavam ser cobradas por ela e continuava, ao máximo, assegurando que Ieda não mandasse nele e dissesse o que fazer. Um dia pegou o carro mesmo sem poder dirigir e acabou batendo o mesmo, deixando Ieda cuidar das consequências disso.

Tanto Ieda como Marília sabiam que estavam representando um novo papel na dinâmica familiar, e que talvez esse papel tivesse relação com as configurações de dependência. Se antes se sentiam dependentes dos maridos, que eram, inclusive, bastante incisivos com esses posicionamentos de gênero, agora percebiam que seus maridos dependiam delas de forma quase que integral e isso modificava as relações entre eles. Essa alteração nas relações não representava, necessariamente, uma mudança positiva na visão delas, já que passaram a acumular esse papel com o já antigo papel de cuidado, agora ainda mais intensificado.

Outras esposas, como D. Mirtes, Nádia e Natália, reconheciam também que agora representavam tudo na vida dos maridos, e falavam dessa situação como algo muito pesado de ser mantido. Não consegui perceber no discurso delas uma referência positiva sobre esse encargo, mesmo reconhecendo que as relações haviam se modificado.

Natália, inclusive, reclamava muito que seu tempo para o trabalho ou para qualquer coisa que não envolvesse o cuidado do marido ofendia esse diretamente. Arthur a acusava de só querer saber do trabalho, de se achar mais importante do que ele por ter alunos para orientar e por estar fazendo pós-doutorado. Brigava com ela acusando-a de não entender sua experiência e de deixá-lo sozinho, desejava que ela passasse por isso para saber como era, e assim por diante. O mesmo se ressentia de sua mulher ainda poder trabalhar enquanto ele não podia mais, odiava a situação de dependência, mas cobrava uma atenção quase que integral da esposa para com ele.

A dependência como posição parecia modificar algo na configuração das estruturas hierárquicas contextuais (abstratas) de gênero no interior da família. E essa mudança não se dava sem conflitos. Claro que a própria dependência é uma noção complicada; se pensada com profundidade, é válido afirmar que esses maridos sempre dependeram do trabalho doméstico de suas companheiras, mas talvez antes da doença sabiam que poderiam fazer esse trabalho sozinhos ou encontrar outras alternativas para supri-lo – sua existência não estava condicionada a esse cuidado. Com a doença a situação muda de figura, a existência deles estava, em vários sentidos, condicionada aos cuidados de suas esposas, e, além disso, às decisões que essas tomavam sobre suas vidas e patrimônio. Dependiam delas para pensar e agir por eles, dentro de casa e na vida pública.

Natália explicava muito bem como Arthur sofria com cada possibilidade de escolha diária que lhe era tirada. Em sua interpretação, pensava que para os homens não ter

autonomia para tomar decisões era mais difícil do que para as mulheres e que por isso o Alzheimer seria mais difícil de ser enfrentado pelos mesmos. A necessidade de manter um trabalho e uma vida pública – que também poderia ser importante para as mulheres que sempre trabalharam – parecia pesar muito na maneira de encarar a doença. Natália acreditava que para esses homens não serem capazes de tomar as próprias decisões e necessitar de suas esposas para fazer isso era difícil de suportar. Mirtes concordava com ela.

Imagino que com isso poderiam estar dizendo também que as mulheres estão mais acostumadas a que outras pessoas tomem decisões por elas, se importam menos com a posição de dependência. De fato, os homens doentes que conheci tinham um discurso muito forte sobre o horror de perder autonomia e poder de decisão. Mas não eram os únicos. Lucinha e Bárbara ressentiam-se bastante dessa situação também, curioso que no caso delas nunca estiveram propriamente em uma situação de dependência de um homem. A primeira nunca casou e a segunda teve um emprego público que a pagava o suficiente e estava divorciada há anos.

Não diria que essa mudança que a dependência causa nas relações significa uma troca de papéis e que os dependentes estariam na posição necessária de subordinados e os cuidadores representariam aqueles imbuídos de poder. A figura de alguém que cuida e que acaba tomando decisões e controlando a vida das pessoas com demência representa sim alguma posição de poder sobre a vida do outro e volto a isso no capítulo seguinte. Ao mesmo tempo, a pessoa que cuida dispõe de sua vida e presta serviços para que o doente se mantenha vivo, serviços esses tidos muitas vezes como próprios ao universo feminino. A pessoa que cuida também se submete ao outro – se submete ao cuidado do outro.

As relações de cuidado parecem ser, assim, mediadas pela condição de gênero – seja quando intensificam o cuidado prestado por uma mulher, seja quando o cuidado acaba sendo colocado nas mãos dos homens, o que repercute em uma mudança drástica de seu cotidiano; ou, ainda, quando a situação fica desbalanceada e os papéis mais tradicionais esperados dessa estrutura de hierarquias de gênero não se mantêm.

Uma afirmação que parece razoável de ser feita é a de que as distribuições de poder e de subordinação dentro da família sofrem modificações com as configurações de dependência e cuidado aliadas a essa situação de demência. Essas são associadas às biografias específicas e cada família se adapta às mesmas a sua maneira. Tais modificações

podem reforçar posições já estabelecidas ou podem significar uma nova atribuição de funções, papéis e dinâmicas de convivência. Nenhuma dessas situações revoluciona, necessariamente, as estruturações de gênero, mesmo que as abalem significativamente. As hierarquias de gênero agora dependem das novas conformações desses desequilíbrios. E, como se observa nesse capítulo, as conformações podem ser das mais diversas.

3.4 Notas Finais

No texto *Imigrantes, Estado e família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes*, Guita Debert (2012) evidencia que a família não é, necessariamente, um espaço ideal de convivência e de cuidados para os/as idosos/as. Para tanto, aponta uma série de pesquisas de satisfação com o cuidado familiar, de interesses dos/as idosos/as em morarem sozinhos ou compartilhando espaço com outros/as idosos/as, e de violência doméstica: “(...) esses estudos alertam para o fato de que a família não é adequada enquanto mundo social total para os/as idosos/as nem para qualquer um depois da infância” (DEBERT, 2012, p. 228). Muito bem fundamentada, a autora questiona alguns ideais que guiam o discurso e a prática da gerontologia⁷⁴ e influenciam políticas de cuidado no Brasil, dentre eles o suposto abandono de idosos/as e a idealidade da família no atendimento dos/as mesmos/as.

Devo assumir que a argumentação da autora citada me agrada bastante. A configuração de cuidado na família é uma possibilidade e, como observamos nos exemplos desse capítulo, não é livre de conflitos. Essencializar o cuidado da família (de mulheres no espaço da família) como solução ideal ou única razoável é deixar de lado uma série de reflexões sobre posições de gênero, condições financeiras, protótipos ideais de família, tempos individuais, etc. Em verdade, essencializar, de qualquer maneira, é não analisar a fundo, não compreender as lógicas, não atentar para as dinâmicas e alternativas demandadas pelas pessoas.

Durante esse capítulo, tentei discorrer sobre como se estabelecem as relações de cuidado entre os membros das famílias atendidas pelo CMI, e como essas se relacionam com questões maiores: de gênero e de organização política do cuidado no Brasil. Espero ter descrito situações suficientes para complexificar a discussão sobre usos do tempo e

⁷⁴Gerontologia é uma área de estudos e pesquisas sobre as diversas dimensões que envolvem o envelhecimento. Trata-se, normalmente, de um campo de estudos multidisciplinar, que tende a reunir pesquisadores/as geriatras, psicólogos/as, assistentes sociais, cientistas sociais, etc.

sobre a organização do cuidado na família e as atribuições que são feitas à condição de gênero.

Uma observação se faz, contudo, necessária. Conheci arranjos bem diferenciados, mas não cheguei a entrar em contato com famílias homoafetivas, ou com configurações de cuidado que não fossem familiarmente centradas. E sobre esses casos, infelizmente, não posso fazer considerações. A maioria das análises está focada em arranjos familiares compostos de núcleos heterossexuais e com filhos, mesmo que de casais já divorciados.

Conheci, contudo, Lucinha. Nunca ter casado ou tido filhos era um ponto que chamava a atenção das pessoas no CMI – tratava-se de uma biografia considerada peculiar para uma mulher idosa. O cuidado dela era realizado pela prima Odila, que conheceu só depois de adulta. Lucinha sempre viveu sozinha e sentia muita falta disso, todas as vezes que íamos almoçar me perguntava onde eu morava e se morava só. A resposta para essa última pergunta era sempre positiva e Lucinha fazia questão de comentar que morar sozinha era muito bom, que ela sentia muita falta disso (seu olho brilhava, até). Mais para o final de nossos encontros, Lucinha já se lembrava que eu morava sozinha e só perguntava como estava minha casa – sempre saudosa do tempo que ainda tinha a sua quitinete⁷⁵.

Como Lucinha faria se não tivesse Odila para tomar conta dela? Não poderia morar sozinha já que não tem renda suficiente para pagar cuidadoras e gerenciar todo o processo de contratação; não poderia contar com o Estado para atendê-la em sua própria casa e não teria opções muito razoáveis de Instituições de Longa Permanência que respeitassem seu desejo de autonomia e estivessem preparadas para tomar conta da sua experiência com a demência.

Talvez essa impossibilidade de alternativas seja o principal ponto em comum nas biografias das famílias, o qual nos remete a reflexões de ordem estrutural. Observei uma série de estratégias privadas adotadas pelas famílias que conheci quando são confrontadas com um caso de demência; não obstante, essas circulam entre definir responsáveis pelo cuidado, tentar não sobrecarregá-los e contratar empregadas domésticas e cuidadoras (quando há renda para isso). O atendimento no CMI é muito importante para essas famílias – auxilia na significação de suas experiências e provê algum tipo de tratamento –, mas trata-se de um contato esporádico que não substitui o cuidado direto com as pessoas.

⁷⁵Que, por coincidência, era no bloco ao lado de onde eu morava na época.

As estratégias são, então, limitadas ao contexto privado familiar. E, por essa razão, me coloco junto ao coro daquelas que estudam o cuidado e os usos do tempo: outras estratégias de cuidado são importantes, sejam elas mais públicas e menos familiarmente centradas. O cuidado familiar é um paradigma de atenção, não compõe um “dever-ser”, ou a natureza de como as situações deveriam se organizar idealmente. Nesse sentido, outros paradigmas de atenção podem ser pensados e desenvolvidos; nessa direção faltam políticas públicas. Se esses forem baseados em experiências reais sobre o cuidado, é possível que sejam mais adaptados às demandas reais daqueles que vivem com alguma condição de saúde e necessitam de auxílio em seus cotidianos.

Evidente que mudanças de paradigma e de divisões de gênero levam tempo e se relacionam com dinâmicas sociais e culturais particulares. Contudo, fixar a configuração familiar de cuidados brasileira por meio da argumentação de que essa seria uma consequência “cultural” – o que é bastante comum em discursos na área da saúde e gerontologia que influenciam políticas de atenção aos/às idosos/as dependentes (DEBERT, 2012) – parece, no mínimo, ignorar boa parte das dinâmicas dos cuidados dentro da família. Ademais, o recurso ao termo cultura nesse tipo de afirmação utiliza-se do mesmo enquanto um determinismo das organizações sociais, o que se afasta do entendimento de boa parte das reflexões sobre as dinâmicas culturais realizadas no âmbito da antropologia e das ciências sociais.

4. A EXPERIÊNCIA COM A DEMÊNCIA: DILEMAS DA PERCEPÇÃO

O que acontece é que na metade do tempo que eu vago lá fora, procurando por alguma coisa que sei que é muito pertinente, eu não consigo lembrar o que é (...) apenas ando por aí, tentando descobrir o que era tão importante antes. Acho que talvez eu esteja começando a desaparecer.
(Fiona, *Away from Her*).

Em pesquisa bibliográfica sobre estudos acerca do Alzheimer realizados contemporaneamente, soube que existe toda uma linha de pesquisadores/as ocupados/as desse tema, esses/as estão localizados/as principalmente no Canadá, EUA e Inglaterra. Muitos/as deles/as pertencem a grupos de gerontologia crítica, que reúne estudiosos/as de várias áreas do conhecimento (dentre eles/as, cientistas sociais). Tais trabalhos possuem interesse especial em discutir as possibilidades do *self* em indivíduos com demência. Débora O'Connor et. al. (2007) definem quais seriam as grandes linhas do que poderia ser chamado de estudos sobre *self* e personalidade em indivíduos com demência. Tal perspectiva segue uma vertente de análise da gerontologia crítica que compreende a demência não só como um fenômeno biomédico; ao contrário, opta-se pelo entendimento de que a performance, comportamento e qualidade de vida das pessoas com demência são determinados, também, pelas suas trajetórias pessoais, interação com outros e de como esses são percebidos em seus contextos sociais.

Para os/as autores/as, muito do que se tem refletido neste sentido é baseado na definição de personalidade trazida por Kitwood (1997), segundo o qual esta é constituída em relação a alguém, por outras pessoas, dentro de determinado contexto. Nesse sentido, mesmo indivíduos com demência estão em processo constante de definição de sua personalidade. O autor desenvolve uma proposta acerca do cuidado prestado aos demenciados baseada no que chama de “*person-centred care practices*” – isto é, práticas de cuidado que não infantilizem ou imponham situações de dependência. Assim, o contexto de cuidados e as relações estabelecidas pelos sujeitos seriam responsáveis diretos por agravar ou amenizar os sintomas da doença.

Ainda quanto às proposições apresentadas por O'Connor et. al. (2007), levar em consideração a personalidade em pessoas com DA sugere um reflexão que define, inicialmente, o que vem a ser essa personalidade e estratégias de suporte e manutenção da

mesma. Para tanto, três tipos de abordagem têm sido fundamentais para a discussão, a saber: a compreensão da experiência subjetiva daqueles/as com demência, a interação com o ambiente e, ainda, o contexto sócio-cultural em questão.

Em relação à experiência subjetiva, as pesquisas possuem intenção de compreender a opinião e a experiência dos indivíduos com demência. Percebe-se que a vivência de perda é acompanhada por estratégias de lidar com as falhas de memória e sustentar um *self*, mesmo sem lembranças biográficas claras. Na perspectiva interacionista, as ideias de Kitwood (1997) compõem a base da discussão; suas pesquisas são focadas em como o ambiente interativo de cuidado pode influenciar o agravamento da doença, ou retardar os sintomas. Já ao tratar do contexto social, algumas investigações têm sido realizadas, mas O'Connor *et. al.* (2007) tendem a julgar que esses estudos foram desenvolvidos de forma muito incipiente, e que há que se investir mais na compreensão de como os sintomas e a experiência se diferenciam em relação ao contexto étnico, social, econômico e racial.

Mesmo com os avanços que os estudos sobre *self* e personalidade têm representado na análise da problemática do Alzheimer, parece haver uma limitação muito grande ao tratar de estágios avançados da doença. Esta lacuna se abre, principalmente, pelas estratégias empregadas nas pesquisas basearem-se essencialmente na comunicação falada, com a análise de discurso.

Uma importante estudiosa contemporânea, Elisabeth Kontos (2005; 2009; 2010) sugere outra proposta metodológica para considerar o corpo na análise da experiência com o Alzheimer. A autora argumenta que é necessário superar a perspectiva de Kitwood (1997). Orientada pelo interacionismo simbólico, as análises desse autor deixariam de levar em consideração a dimensão do corpo. Ainda de acordo com Kontos, o corpo é compreendido pela perspectiva interacionista enquanto símbolo, isto é, significado relacionalmente; mas não há uma reflexão sobre a sua agência nas relações pessoais e mesmo sobre seu papel na construção do que a autora chama de *selfhood*. O conceito que Kontos formula para dimensionar o corpo enquanto agente de *selfhood* é o de *embodied selfhood*.

Kontos (2005) realizou uma etnografia em uma casa de atendimento de idosos/as com Alzheimer, seu interesse foi de compreender como tais indivíduos interagem com a sua vida diária. Sua conclusão principal é de que, mesmo em situações de cognição afetada, os sujeitos se relacionam com o seu ambiente a partir de ações e atitudes

informadas biológica e sócio-culturalmente, mas em nível pré-reflexivo, por hábitos que estão na dimensão do corpo. Para a autora “a noção de ‘*embodied selfhood*’ se refere a uma complexa relação entre características primordiais (primitivas) e sócio-culturais do corpo, cada uma delas reside abaixo do limiar da cognição, construída no nível pré-reflexivo da experiência, existente primariamente no nível corporal.” (KONTOS, 2005, p. 559). A defesa da autora é que existe um conhecimento corpóreo prévio (natural ou instintivo) para se relacionar com o mundo. Além disso, haveria um segundo conhecimento inculcado no corpo pela socialização e experiência sócio-cultural de um indivíduo. Conhecimentos esses que não necessitam de reflexividade para orientar as relações e encontros pessoais. O *self*, ou utilizando o termo da autora, a dimensão do *selfhood*, não precisaria do nível reflexivo de apresentação para existir.

Com essas duas dimensões do corpo, Kontos (*idem*) reflete sobre a importância que as atitudes, razões práticas e ações corpóreas têm na dimensão da personalidade e do *self*. Há uma agência inegável do corpo na relação com o mundo e nas relações interpessoais, daí *embodied selfhood*, e daí, também, a abertura de novas abordagens para se “buscar” o *self* em indivíduos com demência.

Kontos utiliza-se das ideias de Merleau-Ponty (1945) e da percepção pré-objetiva e de Bourdieu com o *habitus* para construir seu argumento. Curioso que uma das principais produções sócio-antropológicas sobre o corpo: o paradigma do *embodiment*, cunhado por Csordas (1990), possui perspectiva bastante parecida com a de Kontos (2005), se utilizando, inclusive, das mesmas referências teóricas. Contudo, a sua leitura se afasta da ideia de instintividade do corpo.

Apesar de serem perspectivas importantes e bastante contemporâneas, tento estabelecer outro caminho. No lugar de refletir sobre a existência ou não de um *self*, opto por descrever as experiências dos sujeitos com sua doença, e também por descrever a interação ocorrida nos processos de cuidado em si. Também não me sinto confortável em adotar o conceito de *embodied selfhood* nesse trabalho e volto a falar sobre isso mais adiante.

Na perspectiva abordada nesse capítulo foco na vivência dos sujeitos e cuidadores com a condição de uma demência. Nos capítulos anteriores analisei alguns aspectos fundamentais na configuração do fenômeno da demência que permeiam a vivência dos sujeitos com essa condição, assim como de suas cuidadoras – como a construção de um

diagnóstico dando início ao itinerário terapêutico e as configurações da família para dar conta dos seguintes itinerários de cuidado. A proposta aqui é pensar propriamente na experiência dos sujeitos com os “sintomas”, ou seja, refletir sobre os aspectos mais subjetivos que constituem a experiência.

Ao vivenciar uma condição orgânica como a demência, o indivíduo experimenta uma série de modificações na forma como se relaciona com o mundo cotidiano e como pensa sobre o mesmo. Assim sendo, a sua relação com o outro toma dimensões diferenciadas. Em uma análise acerca do cotidiano das pessoas com demência e de suas cuidadoras tais modificações acerca de como o mundo cotidiano é percebido delineiam a experiência com a demência.

Aqui a percepção é tomada como unidade fundamental para a descrição e análise dessa experiência. Merleau-Ponty (1945) afirma que a essência de nossa interação com o mundo não se estabelece por meio de objetivações *a priori*. Não é a partir de uma reflexividade interna e “pura” que interagimos e agimos no mundo. Nesse sentido: “Buscar a essência do mundo não é buscar aquilo que ele é em ideia, uma vez que o tenhamos reduzido a tema de discurso, é buscar aquilo que de fato ele é para nós antes de qualquer tematização” (MERLEAU-PONTY, 1945, p.13).

Dessa forma: “O mundo não é aquilo que penso, mas aquilo que vivo” (*idem*, p.14). O processo reflexivo não é a essência do nosso conhecimento sobre o mundo cotidiano. A percepção, orientada pelos nossos sentidos e corpos afetáveis pela experiência desperta uma capacidade reflexiva posterior. A experiência é anterior ao processo de objetivação desse e sempre guarda um aspecto de originalidade. A busca explicativa fundamental de uma fenomenologia da percepção seria, então, a da essência pré-objetiva dos fenômenos.

A percepção também é o meio pelo qual somos dotados da capacidade de compreender o outro. Mesmo que nosso corpo seja de uma composição única, formada por nossos órgãos de sentido que percebem a realidade de uma maneira particular, nossas percepções não são de todo inacessíveis ao outro. Temos capacidade de compreender o outro porque partilhamos de um mundo físico, configurado em determinado tempo e cultura, e de um mundo de sentidos possíveis dado por uma estrutura de corpo mais ou menos geral. Assim sendo, somos compostos pelo mundo que habitamos, ao mesmo tempo em que nossas experiências são contingentes.

A proposta aqui é analisar os dilemas dos sujeitos com os seus próprios caminhos perceptivos, já que falar da experiência com os sintomas é falar, também, do que acontece com a percepção dos sujeitos. Ademais, trata-se de pensar em como se estabelece a interação de cuidado dadas as contingências perceptivas das pessoas com demência.

4.1 A Memória

Em uma cena do filme “*Away from her*” (2006) Fiona está sentada em uma mesa de jantar com os amigos e, ao esquecer-se da palavra “vinho”, começa a refletir sobre sua condição. Diz a eles a frase que escolhi como epígrafe desse capítulo:

(...) o que acontece é que na metade do tempo que eu vago lá fora, procurando por alguma coisa que sei que é muito pertinente, eu não consigo lembrar o que é (...) apenas ando por aí, tentando descobrir o que era tão importante antes. Acho que talvez eu esteja começando a desaparecer (Fiona, *Away from Her*).

Fiona sai todos os dias de casa a procura de alguma coisa, mas no meio do caminho perde-se e não consegue recordar o que estava fazendo ou o motivo de ter decidido sair de casa. Desorienta-se. Uma das explicações mais interessantes que ouvi sobre a perda de memória veio do coordenador de neuropsicologia do CMI, na opinião dele a memória nos provê de alguma orientação, sem ela podemos ficar bastante confusos em relação a como agimos e a quem somos.

As discussões acerca do que é a memória no CMI eram um pouco complicadas em relação aos termos utilizados. Isso porque existia um entendimento dos profissionais de que a memória se dividia em tipos diversos. A mesma era conceituada pela capacidade de guardar informações e lembranças, mas dividida em categorias relativas ao tempo que as informações são mantidas, à utilização das mesmas e até ao processo de raciocínio envolvido ao se fazer uso da memória.

Em alguns momentos dizia-se que na D.A. o que “vai primeiro” é a “memória de curto prazo”, em outros se afirmava que essa é difícil de ser perdida, o que “vai primeiro” é a “memória operacional”. Essa mudança nos termos ocorria porque algumas pessoas – dentre estagiários e frequentadores do hospital – entendiam que a memória de curto prazo é aquela que guarda novas informações e que se refere aos últimos anos de vida. Essa funcionaria em oposição à memória de longo prazo que carrega dados de nossa história e

biografia que são mais antigos. Contudo, uma das formas de conceituar memória de curto prazo era afirmar que se tratava daquela necessária para manter informações durante uma conversa, ou seja, o que nos permite manter um diálogo com o outro, ouvindo-o e guardando em mente o tema da conversa durante a sua realização, apenas. E, nesse caso, a memória necessária para manter um diálogo com o outro, interpretar o que é dito e compreender o sentido seria perdida apenas com o avanço grave da doença.

Tratava-se mais de uma divergência nos termos do que nos entendimentos. Parecia consenso entre profissionais e dentre as reclamações das cuidadoras e das pessoas com D.A. que nas fases iniciais da doença o incômodo maior com a memória fosse relativo a recordar de informações novas, adquiridas nos últimos anos, dias ou horas. Nesse sentido, eram comuns reclamações sobre desorientações cotidianas, dado a dificuldade em lembrar-se das atividades que deveriam ser feitas, ou das conversas realizadas durante o dia, ou ainda dos motivos pelos quais se iniciava alguma ação – como no caso de Fiona. Outro consenso dizia respeito ao fato de que a memória de longo prazo – lembranças de infância e da vida na juventude – não era esquecida com facilidade⁷⁶.

A coordenadora da área de psicologia clínica tinha uma metáfora curiosa para se referir ao processo de perda de memória. Dizia que era como uma cebola sendo descascada. O centro representava nossos primeiros aprendizados adquiridos na infância: como mastigar, engolir, defecar, andar, etc. Na medida em que as camadas vão se afastando do centro a aquisição da memória é distanciada da infância também. O Alzheimer, na metáfora da cebola, seria o descascar da mesma pela remoção subsequente das camadas. O início desse processo se daria pelas camadas mais distantes do centro, ou seja, a memória adquirida nos momentos recentes da vida. O avanço da retirada de camadas estaria combinado com o progresso da doença e do tempo do passado no qual adquirimos a memória. Quando o núcleo fosse atingido, a doença estaria no seu estágio mais grave e os primeiros ensinamentos da infância seriam esquecidos também.⁷⁷

⁷⁶Vi isso acontecer algumas vezes, D. Amélia era absolutamente capaz de contar com detalhes como foi a sua vinda da Bahia para Brasília, lembrava do motivo que a fez decidir mudar-se, da decepção que passou com o marido que a abandonou – do qual dizia que tinha ficado viúva (mesmo sem esse ter falecido de fato) – e, ainda, lembrava de todas as casas nas quais trabalhou como doméstica, fazendo referência às famílias que conheceu. Durante sua fala, ela citava as datas dos acontecimentos de sua vida com precisão. Contudo, no desenrolar da mesma conversa, não conseguia se lembrar se havia tomado café da manhã ou não e nem onde seu único filho homem morava.

⁷⁷Nesse caso há o entendimento de que determinadas funções fisiológicas dependem também de um aprendizado, sejam elas: deglutir, defecar, urinar, mastigar, engolir, etc.

É uma metáfora parecida com a forma como Fiona descreve o seu processo de perda de memória: “será que estou desaparecendo?” Fiona relatava como cada vez mais se esquecia de si mesma, não só do que estava fazendo no momento, mas também de dados que compõem a sua biografia pessoal e a referência a um passado que dá a ela uma explicação acerca de quem ela é. A cebola ao ser desprovida de suas camadas, uma por uma, também desaparece.

Ouvi muitas cuidadoras frequentadoras das reuniões de quarta-feira comentarem que seus parentes em estágio já mais avançado da doença não se recordavam mais do nome de seus familiares, ou lembravam apenas em algumas situações específicas. Ou ainda, recordavam do nome dos pais, mas não dos filhos. Leda dizia que a sua mãe não se referia mais a ela como filha, mas sim como mãe. A outra filha, Ieda, era reconhecida como irmã. Ela ainda se referia às filhas como parte da família, mas atribuiu para as mesmas outros papéis – aqueles que pôde acessar com recursos de sua memória mais antiga, talvez.

As pessoas com D.A. que de fato conheci e conversei em campo estavam em fases iniciais da doença e sua relação com os esquecimentos não envolvia, necessariamente, a perda de informações acerca de sua memória biográfica. Em algum sentido, se atrapalhavam mais com informações bastante recentes, adquiridas no mesmo dia, ou semana. Tinham mais dificuldades em guardar novas informações do que se esqueciam de sua história pessoal.

Sublinho que se trata de dificuldades em fixar informações recentes e não da falta de capacidade de fazer isso. Faço tal afirmação porque com algum tipo de técnica ou insistência as informações poderiam ser sim adquiridas. O coordenador do grupo de neuropsicologia um dia chamou de “resquício mnemônico” essa possibilidade de continuar desenvolvendo novas memórias mesmo com o dano cerebral envolvido.

Baseando-se nessa premissa, os grupos da neuropsicologia tinham a função de treinar esse processo com a memória. A escolha dos aventais era um dos principais treinos nesse sentido. A ideia era que o indivíduo escolhesse uma cor de avental, o qual vestiria durante todas as reuniões. A cor do avental servia como uma chave para facilitar a lembrança do grupo e dos participantes, em adição a isso o processo de escolha da cor também ensinava sobre determinadas técnicas, e havia um interesse clínico de que essa prática fosse agregada na vida cotidiana dos indivíduos.

Lúcia Helena teve alguma dificuldade em encontrar uma cor para o seu avental. Inicialmente queria que o mesmo fosse azul, pois era a sua cor preferida de linha no crochê, contudo, no dia no qual escolheu sua cor já havia outra pessoa com o azul. E, além disso, o mediador do grupo julgou que aquela não era uma associação forte o suficiente. Uma associação boa era assim definida quando a cor estivesse relacionada a uma lembrança muito forte – emocionalmente significativa – e antiga, ou existencial. Uma nova informação, então, poderia ser lembrada caso fosse combinada com outras lembranças significativas. Ele notou que Lúcia Helena era muito religiosa e julgou que para ela a religião representava algo que a acompanhava durante boa parte de sua vida. Foi ele, também, quem pensou que sendo ela católica o coração de Jesus era uma referência importante; como o coração era vermelho, sugeriu que essa fosse a cor de Lucinha, e assim ficou sendo.

No caso de Lucinha a associação demorou um pouco para ser lembrada. No começo, delongava muito para que ela conseguisse dizer ao grupo qual era a cor de seu avental e os motivos de ter escolhido a mesma. Sempre que algum integrante do grupo não se lembrava de sua cor, o/a mediador/a citava algumas “dicas” relacionadas à associação. Para Lúcia Helena usavam algumas frases de referência, como: “é porque a senhora é muito religiosa”; “tem a ver com a sua religião”, “é do coração de Jesus”; “qual a cor do coração de Jesus?”. Com o tempo menos dicas eram necessárias para que a mesma recordasse, bastava dizer que “é porque a senhora é muito religiosa”.

Em alguns momentos Lucinha lembrava que sua cor era azul, talvez se referindo à primeira associação que ela mesma tinha proposto. Ou ainda, lembrava da cor de alguma outra pessoa. Curioso que quando Lucinha realmente fixou a sua cor, a associação em relação à mesma era outra; continuava sendo porque ela era religiosa, mas a história de referência mudou um pouco. Em outro momento das reuniões do grupo, ela contou-nos que quando jovem participou de uma congregação da igreja, e que lá fazia parte de um grupo. Cada congregação era separada por fitas amarradas no pulso e a dela era vermelha, representando o coração de Jesus. A associação que ela construiu era baseada nessa informação. Lucinha explicava que escolheu o vermelho porque era muito religiosa e que esse era a cor da fita da congregação a qual pertencia na juventude. Os/as mediadores/as normalmente se satisfaziam com essa informação, e quando alguém falava do coração de Jesus, ela emendava “ah é, e por causa do coração de Jesus”.

Além do processo relacionado à prática de fazer associações para se adquirir novas memórias, a repetição também era uma estratégia importante na visão dos/as psicólogos/as. Falar disso toda a semana fazia com que a informação pudesse ser adquirida e utilizada. De fato, ao final das reuniões do semestre todos sabiam da cor do avental.

A repetição parecia ser realmente um facilitador para a aquisição de uma memória. Isso aconteceu com Lucinha a respeito de informações as quais ela gostaria de saber ao meu respeito. Na primeira vez que saímos para almoçar, como é de praxe em momentos de apresentações, me perguntou sobre generalidades em relação a mim: o que eu fazia; de onde vim; onde morava; se morava sozinha; se era casada ou solteira; etc. Logo que respondi o escrutínio, se interessou pelo fato de que eu morava sozinha e perto da casa dela, Odila também ficou curiosa com essa informação e lembrou Lucinha de que eu morava na mesma quadra na qual ela viveu durante anos em sua quitinete. Nesse mesmo dia, Lucinha ainda me perguntou outras cinco vezes: “onde é que você mora mesmo?”.

Desde esse dia saímos para almoçar toda a segunda-feira depois da reunião. Nas primeiras semanas Lucinha continuava me perguntando onde eu morava e se morava sozinha. Odila voltava a lembrá-la que era na mesma quadra na qual ela morou. Outro episódio marcante nessa ligação entre endereços ocorreu em um dia que estava sem carro e as duas me deram uma carona para casa. Odila apontou para o prédio no qual Lucinha costumava morar, eu apontei para o meu e notamos em conjunto que um ficava literalmente ao lado do outro. Mais para o final de nossos almoços, Lucinha não me perguntava mais se eu morava só, já tinha guardado bem essa informação, apenas tecia comentários sobre como sentia falta de seu tempo morando só em sua casa. Algumas vezes se lembrava que era perto da minha casa, outras me perguntava sobre isso novamente.

Minha interpretação dessa situação, desde o início, era de que por alguma razão esse dado era importante para Lucinha. Ela não me perguntava sempre de onde eu vim ou se era solteira, me perguntava se eu morava só e onde. O interesse pela minha habitação era aparente, mesmo sem uma lembrança completa acerca dos detalhes dessa, ou mesmo sem que Lucinha conseguisse acessar de forma integral os motivos para continuar insistindo nessa pergunta específica, ou pelo menos comunicá-los. Na medida em que essa mesma conversa ia se repetindo, conhecia mais acerca do interesse e da biografia de Lucinha. As repetições da mesma conversa eram por vezes nutridas de novos detalhes e de novos interesses de ambas as partes. Percebia, da minha parte, que a cada conversa acerca

do mesmo tema, minha atenção focava em aspectos diferentes. Existia uma percepção particular em cada um dos diálogos, imagino que da parte de Lucinha ainda mais, já que acessava menos recursos de sua memória para manter essa conversa a cada semana. Para ela, era possível que a originalidade da conversa fosse maior.

Minha relação com Lucinha esteve sempre mediada pelas nossas interpretações mútuas do comportamento uma da outra e pelo fato de que estávamos compondo interpretações acerca da subjetividade uma da outra. Reconhecíamos-nos em alguns aspectos de nossas vidas, e talvez fosse mais fácil projetar algum tipo de afinidade sabendo que tínhamos pontos em comum. Tratava-se de uma relação social intersubjetiva em termos mais ou menos genéricos, a não ser pelo fato de que Lucinha fazia um caminho em relação ao seu raciocínio diferente do meu.

Alguns dos efeitos práticos de se ter D.A. parecem estar relacionados com lapsos na formulação de um raciocínio completo da forma com a qual estamos acostumados a conviver. Um dia Natália chegou e nos contou que Arthur havia brigado com ela por conta de uma crise de ciúmes. Natália fazia o pós-doutorado no Rio de Janeiro e precisava se deslocar para essa cidade com certa frequência. Essas viagens eram sempre complicadas porque ela não podia deixar Arthur sozinho, mas também nunca era muito confortável para esse fazer uma viagem. Pensando nisso, Natália decidiu que seria uma boa ideia os dois se mudarem para o Rio de Janeiro. Ao comunicar Arthur sobre seus planos, esse não achou que Natália estava sendo sincera com ele, disse que achava muito estranho essa ideia ter surgido agora, interpretou que a explicação de Natália sobre suas razões para a mudança era insuficiente. Propôs, ainda, outra possibilidade de motivação para esse interesse de mudança: acusou Natália de estar querendo finalmente encontrar-se com o seu amor de anos, o Chico Buarque. Disse que sabia “muito bem” que Natália sempre amou o Chico Buarque e que agora ela só poderia estar querendo ir para o Rio para enfim viver uma história de amor com ele.

Natália contou esse episódio rindo bastante, mas disse que Arthur estava falando sério, realmente achava que Natália queria viver uma história de amor com Chico Buarque e por isso queria mudar-se para o Rio de Janeiro. Natália também contou que sempre disse que amava o Chico Buarque, não era uma informação falsa a qual Arthur estava acessando. Contudo, esse raciocínio é facilmente percebido como equivocado, e não somente como um erro pequeno ou possível. Natália poderia amar Chico Buarque, mas em termos

platônicos; até poderia ser verdade que sempre desejou manter uma relação amorosa com ele, no entanto é muito provável que esse encontro fosse difícil de acontecer e que manter ciúmes acerca dessa possibilidade não fazia sentido compreensível. Arthur não acusou Natália de desejar essa relação, mas sim de possuir um plano concreto de desfrutá-la e, ainda, de que o Chico estaria interessado, disponível e acessível para esse encontro romântico. A briga foi bem intensa e Natália tentou convencer o marido de que não precisaria ter ciúmes disso, apesar de ter demorado muito para entender que ele estava falando sério e não somente brincando com ela. Disse-nos que por sorte ele se esqueceu disso no outro dia e quando tocou no assunto do Rio de Janeiro novamente, Arthur chegou à conclusão de que seria uma boa ideia.

Mirtes não teve a mesma sorte de Natália. Ela e o marido receberam um amigo em casa para um jantar, disse-nos que o encontro foi ótimo e que conversaram muito, Antônio estava até bastante falante e ficou animado com a visita. No momento da despedida, o amigo beijou Mirtes no rosto, em um gesto bastante corriqueiro de despedidas. Antônio viu a cena e interpretou aquele beijo como uma interação romântica. Ficou possesso de ciúmes, gritou com Mirtes, disse que não entendia como ela tinha coragem de fazer isso na casa deles, ameaçou a esposa de “espalhar” para todos os irmãos dela em João Pessoa que ela era “uma sem vergonha”. Não pensou no divórcio, apesar disso. Mirtes disse que ficou sem saber bem o que fazer, se explicava com o marido, mas para ela era difícil acompanhar o raciocínio dele. Ainda contou que Antônio terminou a discussão dizendo com veemência: “disso eu nunca vou esquecer”. E, para a falta de sorte de Mirtes, Antônio não esquecia do evento, em determinados momentos o trazia à tona para discutir com a esposa, apesar de que em outros parecia não se importar mais com o ocorrido. Mirtes desabafava: “quando é pra esquecer, ele não esquece”.

Era uma lembrança que marcava Antônio emocionalmente. Também ouvi com frequência se dizer no CMI que a capacidade de sentir não é afetada com a doença e que emoções fortes podem, inclusive, servir para que a memória de algum evento seja lembrada com maior facilidade. A emoção sentida no momento do evento vivido dá importância para o mesmo, que em decorrência disso é fixado com maior intensidade. Isso parecia fazer bastante sentido na experiência das pessoas acerca do que se lembravam do dia a dia. Bárbara, por exemplo, sabia que seu enteado havia sofrido um acidente de carro e que o veículo estava apreendido no DETRAN, na mesma semana assistiu ao noticiário e

soube que o depósito do DETRAN estava lotado e que começariam a se livrar dos veículos. Ligou desesperada para Vânia e contou a notícia. Durante o restante da semana, Bárbara ainda se lembrava dos dois primeiros eventos, mas não recordava de já ter avisado Vânia, por isso ligou para a filha todos os dias da semana para passar essa mesma informação.

A memória desses sujeitos ainda conta com informações constituídas biograficamente e mesmo cotidianamente. Esses estão a par de uma série de informações que foram adquiridas durante os anos em que estiveram vivos. Contudo, a utilização que fazem dessas, ou até mesmo a quantidade de dados associadas a algum evento das quais conseguem dispor para estabelecer uma conclusão ou para manter uma conversa, se dá por um processo diferenciado do que poderíamos esperar de um sujeito “normal”. O que torna ainda mais evidente o aspecto contingencial da utilização das informações guardadas na memória. Um dia Alfredo conclui uma coisa, já no outro o seu processo de pensamento é diverso e não se lembra de sua antiga irritação. Antônio lembra-se de sua conclusão equivocada, mas determinados dias se afeta por ela e outros dias não.

O raciocínio e as conclusões as quais se chega são baseados em dados biográficos. É possível que com o avanço da doença esses se confundam ainda mais, o raciocínio não se baseie neles e fique cada vez mais difícil de ser compreendido. A mãe de Ieda – em um dos dias que precisou ir para a casa dessa – estava desconfortável esperando a sua filha cuidadora principal voltar a buscá-la, agitou-se, andava de um lado para o outro e insistiu para que Ieda a deixasse ajudá-la no trabalho doméstico. No meio de uma dessas atividades, D. Maria Ieda olhou para a filha e disse: “eu fui vendida, e não sei quem me comprou”. Ieda, curiosa, indagou: “o que você ta dizendo, mãe? Foi vendida? Como assim vendida?” A mãe continuou a dizer: “é, fui vendida e nem sei quem me comprou”. Ieda, apesar de ter achado bastante graça da mãe, não fazia ideia do que essa poderia estar querendo dizer, sabia, contudo, que deveria ser algo importante porque ela repetiu isso durante um bom tempo.

Dona Maria Ieda já não se recordava que Ieda era sua filha, em alguns momentos pensava que era sua irmã, em outros não se recordava dela. Talvez o raciocínio de Maria Ieda fosse menos acessível porque a sua interpretação das situações cotidianas tinha poucos recursos de sua memória biográfica. Ou, outra forma de interpretar a situação, é que as informações contidas em sua memória eram utilizadas de forma difusa, não sendo

estabelecida uma conexão entre as informações para se chegar a uma conclusão parecida com a que faríamos – nós sem nenhum grande prejuízo cognitivo. Nesse sentido, uma orientação geral em termos mais observáveis para os outros parece estar faltando, como dizia o coordenador da área de neuropsicologia do CMI.

Talvez, melhor do que isso, os caminhos de utilização das informações presentes no cérebro, a interpretação dessas e a utilização das mesmas seja muito contingencial e particular, mesmo que baseado em dados partilhados pela cuidadora. Ou seja, D. Maria Ieda pensa tendo como base o seu mundo de experiência e lembranças as quais adquiriu durante a sua vida. Contudo, sua dificuldade em realizar sinapses que a mantém atenta durante um tempo necessário para pensar, seu acesso às informações limitado e a não linear conexão lógica e temporal que estabelece entre as mesmas fazem com que seu raciocínio seja de acesso difícil para o outro.

Não que qualquer raciocínio pessoal tenha a possibilidade de ser acessado por alguém que não o sujeito que pensa no momento em que pensa, mas as dificuldades que encontramos em aceitar o raciocínio de indivíduos sem nenhuma restrição cognitiva é consideravelmente menor. Isso porque é possível que nosso processo de pensamento, ou melhor, a estrutura de pensamento de indivíduos que convivem em determinada época e cultura seja parecida, por essa razão temos maior facilidade de compreender o raciocínio um dos outros, ou pelo menos suas conclusões. Mas no caso de indivíduos com D.A. esse entendimento é prejudicado de alguma maneira.

Um aspecto ainda curioso sobre o raciocínio das pessoas com D.A. é a dúvida acerca de a informação ser perdida, de fato. É comum ouvir relatos de pessoas em estágios graves da doença que já não se lembram com constância do nome das pessoas com as quais convivem, ou mesmo dos seus próprios nomes, mas que em algum momento específico, se recordam do passado com uma clareza enorme.

Fiona tem seu momento. Ao ser internada em uma Instituição de cuidado, precisa ficar um mês sem receber visitas do marido Grant, essa é a política do estabelecimento. Quando Grant vai, finalmente, visitar a esposa, ela não se recorda muito bem de quem ele é, e, para a decepção desse, está se relacionando afetivamente com outro interno, o Aubrey. As dificuldades financeiras da esposa de Aubrey fazem com que essa o retire da instituição. Fiona fica desolada. No início consegue dizer que sente falta de Aubrey, mas depois sua dor se torna cada vez mais difusa, formulada também com dados de decepções

antigas com Grant. Esse decide procurar Aubrey e propiciar um encontro entre os dois para que sua esposa melhore. Depois de um investimento grande para convencer a esposa de Aubrey – que inclui uma estratégia romântica – Grant consegue levar Aubrey até Fiona. Ao entrar no quarto da esposa, para a surpresa de Grant, essa está muito bem, recorda-se de uma série de eventos recentes e antigos, demonstra um afeto grande e marital por ele e quando esse diz que trouxe Aubrey para vê-la, ela comenta apenas: “eu tenho um problema para lembrar de nomes”.⁷⁸

A memória parece ser de um acesso mais instável, no sentido de que em determinados momentos algumas informações são lembradas com facilidade, como também em outros momentos dados fundamentais da biografia são esquecidos. Isso não significa que em indivíduos sem qualquer comprometimento cognitivo o acesso à memória também não seja contingente, ou seja, é de acordo com cada situação específica que determinados elementos da memória são acessados e o raciocínio é composto.

Essa situação é muito bem descrita no romance ficcional *Para sempre Alice*, de Lisa Genova (2007). Alice, professora de psicologia cognitiva em Harvard, começa a esquecer-se de muitas coisas em seu cotidiano, algumas delas mais graves do que poderia ser tomado como comum. Na medida em que seu quadro vai se agravando, Alice encontra dificuldades em manter um cotidiano comum de trabalho, isso porque se torna cada vez mais complicado lembrar do tópico de uma aula, ou de pessoas que acabou de conhecer, ou mesmo de suas atividades diárias. Essa descrição dos esquecimentos e desorientações diárias é recorrente nos relatos sobre a Doença de Alzheimer; contudo, há de se sublinhar que os esquecimentos ocorrem de vez em quando, principalmente no começo da doença. Não é em todos os momentos que Alice encontra problemas em se recordar do que precisa para passar pelo seu dia de forma produtiva, o que faz com que a mesma demore a reconhecer que essas falhas se constituem em algo contínuo, característico de uma doença; por esse motivo, também, seu marido tarda a associar os esquecimentos com uma doença.

Lucinha passava por um processo parecido com esse. Odila nos contou um episódio em que Lucinha dizia ter perdido seu terço e que precisava de um novo. Aquela a confrontou, afirmando que o armário estava cheio de terços e que não havia razão para

⁷⁸Essa narrativa do momento de lembrança é comum a muitas produções artísticas sobre o Alzheimer, o título em inglês “*A moment to remember*” é uma referência a esse momento do filme. Como relatado no capítulo 1, existe toda uma composição narrativa acerca do Alzheimer e essa constitui um elemento de drama já bastante comum.

comprar outro. As duas entraram em conflito, até que Odila foi até o quarto e mostrou o terço no armário. Lucinha continuou descrente, chegou a acusar a prima de ter colocado o terço lá enquanto ela não estava olhando. Esse esquecimento, seguido da atitude de confusão relativa a ele mesmo, é uma descrição bastante frequente dos dilemas de alguém acometido pela Doença de Alzheimer. Não obstante, em outra situação, cruzei sem querer com Lucinha atravessando a rua quando já estava há um tempo afastada do CMI, me reconheceu e combinamos um almoço; chegando a casa, Lucinha lembrou de comentar com Odila que havia me visto, lembrou, ainda, de onde me conhecia e como costumávamos conviver, e citou que havíamos combinado um almoço – como Odila me relatou por meio de um telefonema posterior.

Os lapsos com a memória dependem de uma série de motivos, muitos deles possivelmente aleatórios. No início de sua doença, Alice tinha dias magníficos em sua produção acadêmica e intelectual, em outros não conseguia se recordar do tópico da aula, a qual havia dedicado as últimas duas horas de seu dia preparando. Ouvi os/as profissionais do CMI dizerem que em dias ou momentos nos quais o sujeito estava mais nervoso ou irritado, os acessos à memória ficavam ainda um piores, o que poderia explicar essas variações.

Seja como for, os lapsos com a memória não parecem se configurar como um simples esquecimento linear de informações, como na metáfora do “apagador na cabeça” de Sun-jin⁷⁹. Não há muitas indicações etnográficas que sugiram que o processo funcione assim, as informações não são apagadas da memória; ou ainda, não se trata de uma memória linear, da qual dados são perdidos de forma definitiva. Arrisco afirmar que desvios na capacidade de manter a atenção, ou lapsos na estrutura de pensamento parecem ser causa de boa parte dos “deslizes” cometidos por pessoas com D.A.

Entendo que essa afirmação de que a memória não é perdida de fato é muito complicada de ser realizada. Contudo, se dados biográficos agregados pelo cérebro são perdidos, como é possível que em determinados momentos os sujeitos tenham recordações? Informação perdida significaria, imagino eu, impossibilidade de acesso futuro. Contudo, como observamos aqui, em determinados momentos específicos o sujeito não só consegue acessar lembranças acerca de seu passado, como é capaz de desenvolver um raciocínio a partir delas.

⁷⁹Consultar cap. 2.

Talvez esse processo todo possa ser compreendido a partir da ideia de que nossa interação com o mundo tenha sempre um aspecto contingencial. Como já citado nesse capítulo, de acordo com Merleau-Ponty (1945) nos relacionamos com o mundo por meio da percepção.

Tomando a perspectiva do autor de que não conhecemos e raciocinamos por meio de uma reflexão pura e *a priori*, nossas recordações não determinam nossa experiência e nosso processo de pensamento e interpretação do mundo cotidiano. Para Merleau-Ponty (*idem*): “perceber não é recordar-se”. Não agimos tendo como base apenas a memória. A memória não é nossa principal fonte de relação com o mundo cotidiano, apesar de ser um recurso fundamental. A memória não é causa da percepção, no lugar disso, é a percepção que estimula a utilização daquela.

Nesse sentido, a ação e mesmo o raciocínio é contingente ao contexto da percepção de algo desencadeado na relação com o ambiente e com o outro. Não conhecemos por recordação. Não é como se fizéssemos uma associação direta entre um objeto que observamos e o que já anteriormente aprendemos sobre ele. Na perspectiva do autor, o processo é contrário a esse – só retomo memórias de determinada coisa quando entro em contato com dados do real, minha impressão não é sempre a mesma, a percepção é constituída em cada experiência com o real. Quando vejo um coelho, por exemplo, não sou capaz de percebê-lo porque quando tinha cinco anos vi um coelho e me explicaram o que é isso. Quando vejo um coelho percebo e conheço aquele coelho e retomo minhas memórias para comparar ou analisar a percepção:

Perceber não é experimentar um sem-número de impressões que trariam consigo recordações capazes de complementá-las, é ver jorrar de uma constelação de dados um sentido imanente sem o qual nenhum apelo às recordações seria possível. Recordar-se não é trazer ao olhar da consciência um quadro de passado subsistente em si, é enveredar no horizonte do passado e pouco a pouco desenvolver suas perspectivas encaixadas, até que as experiências que ele resume sejam como que vividas novamente em seu lugar temporal. Perceber não é recordar-se. (MERLEAU-PONTY , 1945, p.48).

A memória não é, então, um todo explicativo consistente. Os dados que adquirimos durante nossa vida não formulam um sentido biográfico de nossa existência por eles mesmos. É nossa interpretação sempre delineada a partir de um estímulo original com a

experiência que estamos vivendo em determinado momento que faz com que utilizemo-nos de uma série de informações do passado para construir determinada perspectiva acerca do mundo. Minha memória e minha biografia não são um dado *a priori* que definem minha percepção, elas fazem parte de uma série de possíveis sentidos que ao serem encaixados pelo meu raciocínio formam uma perspectiva subjetiva.

Tal processo com a memória depende de nossas capacidades cognitivas fundamentais. As dificuldades em relação à capacidade de manter a atenção em uma conversa, ou mesmo em um processo de pensamento, desempenham um papel importante na interação do indivíduo com as informações que possui e das quais se recorda no momento de formular um raciocínio acerca do mundo ou acerca de si mesmo: “A atenção não é nem uma associação de imagens, nem o retorno a si de um pensamento já senhor de seus objetos, mas a constituição ativa de um objeto novo que explicita e tematiza aquilo que até então só se oferecera como horizonte indeterminado” (*idem*, p. 59). A atenção é criadora de um processo perceptivo e reflexivo.

Levando em conta o pensamento do autor, o núcleo da análise se dá a partir da contingência de cada processo perceptivo mediado por tudo o que somos quando habitamos com nosso corpo temporalmente um mundo. Penso que as afirmações de Merleau-Ponty abrem espaço para uma análise do raciocínio dos sujeitos com D.A. que permite a reflexão acerca dos caminhos pelos quais esses se utilizam e se orientam (ou desorientam) pelos acessos contínuos da memória.

Não se trata, assim, de uma análise baseada na ideia de uma memória fixa, que determina previamente nossa experiência com o mundo, nossas sensações e nosso raciocínio. Mas sim, da percepção investida de nossa biografia enquanto sujeitos:

Se enfim se admite que as recordações não se projetam por si mesmas nas sensações, e que a consciência as confronta com o dado presente para reter aqueles que se harmonizam com ele, então reconhece-se um texto originário que traz em si seu sentido e o opõe àquele das recordações: esse texto é a própria percepção (*idem*, p.46).

Dentro de tal perspectiva, os danos causados no Alzheimer podem ser entendidos e descritos a partir de suas consequências relativas à percepção dos sujeitos e aos usos que

conseguem ou não fazer de suas recordações em cada situação. Adiante entro em detalhes sobre essas diferenças perceptivas.

4.2 Um Adendo sobre a Organicidade da Experiência ou da Experiência na Organicidade

(...) haviam neurônios na cabeça dela, não muito distantes de suas orelhas, sendo estrangulados até a morte, muito silenciosamente para que ela pudesse ouvi-los. Alguns poderiam argumentar que as coisas estavam acontecendo tão insidiosamente erradas que os neurônios eles mesmos iniciaram eventos que levaram a sua própria destruição. Independente de como tenha sido, homicídio molecular ou suicídio celular, eles foram incapazes de avisá-la o que estava acontecendo antes de morrer⁸⁰.

[tradução minha] (Lisa Gênova, Still Alice).

Se o processo perceptivo depende fundamentalmente do corpo, me parece que faz sentido refletir sobre a influência dos danos físicos na experiência dos indivíduos. Afinal, pensamos porque temos um cérebro, e temos como formular e acessar memórias pelo mesmo motivo. Como já discutido no capítulo “O Diagnostico: reflexões acerca dos Itinerários”, a Doença de Alzheimer pode ser definida como a morte de células neuronais, as quais são as responsáveis últimas pelo funcionamento da atividade cerebral. Dependendo da localização dessas células perdidas, o dano se configura de uma maneira específica. Mas de que forma neurônios sendo perdidos influenciam no processo descrito acerca dos usos da memória e do pensamento? Como, ainda, a perspectiva da contingência acerca da experiência com o processo físico pode ser combinada com reflexões acerca do processo orgânico? Poderia ser, também, o processo orgânico analisado em termos do que é geral e do que é particular?

Em relação ao processo de pensamento, Damásio (1996) afirma que esse é formado por imagens. Ou seja, os estímulos cerebrais produzem imagens, baseadas em nossa percepção direta, experiência, memória e aprendizado. É por meio dessas imagens que o pensamento se desenvolve – qualquer ideia, conceito ou símbolo é formulado no cérebro como uma imagem. Essas não são guardadas pelo cérebro em forma de fotografias, ou

⁸⁰“(…) there were neurons in her head, not far from her ears, that were being strangled to death, too quietly for her to hear them. Some would argue that things were going so insidiously wrong that the neurons themselves initiated events that would lead to their own destruction. Whether it was molecular murder or cellular suicide, they were unable to warn her of what was happening before they died.” [citação original].

miniaturas, mas sim como “construções momentâneas, tentativas de réplica, de padrões que já foram experienciados” (DAMÁSIO, 1996, p.128).

Tudo que aprendemos é guardado como um gatilho – ao necessitarmos de determinada informação podemos dispor desse e re-formular a imagem em nossas cabeças. “Todos possuímos provas concretas de que sempre que recordamos um dado objeto, um rosto ou uma cena, não obtemos uma reprodução exata, mas antes uma interpretação, uma nova versão reconstruída do original” (*idem*, p. 128). Na perspectiva do autor, o funcionamento do cérebro permite que saibamos o meio de reproduzir determinada imagem e obter uma recordação, não se trata, então, do armazenamento da imagem original.

Para que esse processo ocorra, é necessário também determinado tempo de atenção. Em termos materiais, a atenção significa que vários circuitos focam no raciocínio durante a sua ocorrência. Damásio (*idem*) afirma que não se sabe exatamente como esse processo ocorre de maneira integral e o que define as potências de sinapses que o tornam possível.

Arrisco-me aqui a afirmar que se trata de um argumento parecido com o de Merleau-Ponty (1945). Levando em conta essa explicação neurológica sobre a recuperação e constituição do raciocínio por informações adquiridas ao longo da vida, penso que o argumento de Merleau-Ponty (*idem*) acerca das utilizações contingenciais da memória pode ser defendido de forma mais refinada na medida em que compreende o substrato material desse processo com as recordações. Uma forma de recolocar a afirmação da sessão anterior de que parece haver uma dificuldade em acessar informações e raciocinar com elas é dizer que parece haver um problema em relação aos processos de pensamento em si, que envolvem atenção, padrão de sinapses e uma dificuldade em se dispor dos meios para recordar de dados dispostos no cérebro.

Durante o pensamento temos, também, a capacidade de manter uma linha temporal de raciocínio, recordamos do passado e planejamos um futuro. Ou seja, o cérebro acumula informações baseado na nossa experiência, tem a capacidade de formular imagens sobre tais informações e dispor de atenção para que essas sejam produzidas, re-produzidas e interpretadas.

Mas quem interpreta essas imagens? Como se forma a subjetividade? Como nos tornamos um *self* ou um *ser*? Damásio (*idem*) brinca com a ideia de um homúnculo no cérebro observando-as, quase como se estivesse pesquisando em uma biblioteca para tomar

decisões acerca da vida. Obviamente, trata-se de uma anedota utilizada pelo autor, e o mesmo rechaça tal possibilidade. A questão da subjetividade e da consciência sugere uma discussão mais aprofundada e envolve uma série de posicionamentos teóricos e disciplinares⁸¹. E para ela os cientistas sociais também têm destinado muitas reflexões a partir de seus referenciais de análise.

Vale sublinhar que Damásio (*idem*) não está sugerindo que o funcionamento do cérebro substitua as conceituações do que vem a ser a mente, ou a subjetividade, ou a consciência. Esse autor chega a propor uma ideia curiosa sobre a consciência e a subjetividade, aludindo a uma espécie de “eu-neural” composto da experiência total dos processos do sujeito. Não obstante, assume que seu propósito fundamental não é o de discutir a consciência. Damásio (*idem*) está analisando com bastante atenção o substrato material, ou seja, a composição orgânica de funcionamento necessária para que uma mente e uma consciência possam se constituir. Isso significa, precisamente, que esse substrato não é a mente em si, mas sim o que é necessário para que essa se desenvolva.

Uma comparação interessante sobre esse processo é a de Hardware e Software. O primeiro é a estrutura física fundamental que permite o funcionamento da máquina, trata-se da arquitetura formada por elementos e peças que irá dar base para os processamentos de um computador. Já o software é a programação, com ela é possível manipular, modelar e

⁸¹Não pretendo entrar aqui em qualquer discussão acerca da consciência ou da alma dos sujeitos, esse seria um trabalho muito diferente da descrição acerca da experiência perceptiva com a demência e com o cuidado, e não tenho disposição para fazer qualquer definição sobre a existência de consciência ou alma dos sujeitos com D.A. que conheci. Decidi não entrar a fundo nessa discussão, além disso, envolveria um rebuscamento acerca dela que não possuo. Julgo, contudo, que vale citar, à título de curiosidade do leitor (caso essa exista), que há toda uma série de autores, filósofos, físicos, neurologistas e até especialistas da área da computação, estabelecendo reflexões incansáveis e curiosíssimas sobre o que poderia ser a consciência e como abordá-la ao nível da ciência. Um filósofo da mente bastante famoso nesse projeto, Daniel Dennett, compôs uma publicação acerca da mente e da consciência com outro renomado matemático e físico, Douglas Hofstadter, intitulada “Mind’s I: fantasies and reflections on *self* and soul”. Nessa publicação, li o seguinte trecho, que me pareceu resumir bem os dilemas aos quais os autores estavam tentando se debruçar, e, além disso, achei que dizia muito sobre a dificuldade em pensar objetivamente sobre ideia de consciência e alma: “What makes you you, and what are your boundaries? Part of the answer seems obvious you are a centre of consciousness. But what in the world is consciousness? Consciousness is both the most obvious and the most mysterious feature of our minds. On the one hand, what could be more certain or manifest to each of us that he or she is a subject of experience, an enjoyer of perceptions and sensations, a sufferer of pain, and entertainer of ideas, and a conscious deliberator? On the other hand, what in the world can consciousness be? How can living physical bodies in the physical world produce such a phenomenon? Science has revealed the secrets of many initially mysterious natural phenomena – magnetism, or photosynthesis or digestion are in principle equally accessible to any observer with the right apparatus, but any particular case of consciousness seems to have a favored or privileged observer, whose access of any others – no matter what apparatus they may have. For his reason and others, so far there is no good theory of consciousness. There is not even agreement about what a theory of consciousness would be like. Some have gone so far as to deny that there is any real thing for the term “consciousness” to name.” (DENNET, HOFSTADER, 1981, p. 7-8).

ordenar o funcionamento do computador. Um não funciona sem o outro, e ambos adquirem funções diferenciadas (apesar de relacionadas) para compor um todo.

O cérebro é entendido, então, como o aparato necessário para que a mente se constitua. Nesse sentido, problemas relacionados com qualquer dos componentes cerebrais, ou lesões em sua estrutura, afetam diretamente determinadas operações mentais. Dentre as afetações possíveis que danos na organicidade do cérebro podem trazer para a conduta humana, estariam várias relacionadas ao comportamento social, ético e moral. Ou seja, os raciocínios morais, éticos, estéticos e de adaptação do comportamento dependeriam de determinadas estruturas cerebrais para ocorrerem. O que não significa, na tese de Damásio (*idem*), que tais estruturas definem o comportamento humano. Ou seja, a afirmação não é determinista, no sentido de que o DNA não carrega consigo de forma inata comportamentos, habilidades e posturas éticas.

De acordo com o autor, o cérebro possui uma plasticidade, assim como o restante do corpo humano, e é formado em grande parte na interação com o ambiente e com a cultura. Essa afirmação não se refere apenas aos diferentes conteúdos armazenados nos diferentes cérebros, mas também ao fato de que a própria estrutura de funcionamento do mesmo é constituída a partir da experiência. Nesse sentido, penso ser possível afirmar que o cérebro é formado em sua carne pela experiência com o mundo que o corpo total no qual está alocado habita.

É razoável afirmar que o cérebro funciona por meio de padrões de conexões e de potências sinápticas distribuídas nos sistemas cerebrais. Contudo, a questão a que Damásio se propõe responder é a de como tais padrões e potências são estabelecidos no cérebro.

Em primeiro lugar, o autor afirma que esses não são definidos pelo genoma humano: “o total da soma dos genes existentes nos cromossomos não especifica toda a estrutura do cérebro”⁸² (*idem* p.137). Nesse sentido, os genes definem uma boa parte das especificidades estruturais do cérebro, contudo, o restante é determinado durante a existência do organismo vivo ao longo do seu tempo de vida. Os circuitos que são inatos se localizam em regiões evolutivamente antigas do cérebro e são responsáveis pelos mecanismos homeostáticos⁸³ do corpo humano, sem os quais o mesmo não funcionaria. As funções mais complexas do cérebro se constituem durante a vida e não são inatas, apesar

⁸²A desproporção entre genes e número de sinapses é enorme. Existem cerca de 100 mil genes e mais de 10 trilhões de sinapses. (DAMÁSIO, 1996).

⁸³Série de mecanismos de auto-regulação do corpo para manter o organismo em equilíbrio.

de serem limitadas pelas regulações biológicas necessárias para manter o corpo vivo. Nos termos do autor:

Assim, à medida que progredimos da infância para a idade adulta, o *design* dos circuitos cerebrais que representam nosso corpo em evolução e a sua interação com o mundo parece depender tanto das atividades em que o organismo se empenha quanto da ação dos circuitos biorreguladores inatos, à medida que os últimos reagem a tais atividades. Essa abordagem sublinha a inadequação de conceber o cérebro, comportamento e mente, em termos de natureza *versus* educação ou genes *versus* experiência. Nossos cérebros e nossas mentes não são *tabulae rasae* quando nascemos. Contudo, também não são, na sua totalidade, geneticamente determinados. A sombra genética tem um grande alcance, mas não é completa. Os genes proporcionam a um dado componente cerebral, sua estrutura precisa e a outro componente uma estrutura que está para ser determinada. (...) O perfil imprevisível das experiências de cada indivíduo tem realmente uma palavra a acrescentar ao *design* dos circuitos, tanto direta, como indiretamente, pela reação que desencadeia nos circuitos inatos e pelas consequências que tais reações têm no processo global de modelação dos circuitos. (DAMÁSIO, 1996, p.140).

Ou seja, os padrões das sinapses são influenciados e constituídos pela biografia dos indivíduos, que se compõe pela sua experiência com o ambiente e com a cultura. Ademais, em alguns sistemas o processo de conformação do *design* dos circuitos vai se modificando ao longo da vida e das experiências individuais. A estrutura cerebral não é, então, nem definida unicamente pelos genes e nem fixada em alguma idade específica.

É nesse sentido que Kitwood (1997) critica um conceito puramente organicista das demências. Para o autor, existe uma tendência dentre os profissionais da saúde de se compreender a demência apenas como um declínio das funções cerebrais. Evidente que não deixa de ser isso, mas o tipo de experiência que esse declínio vai causar depende de cada indivíduo, de sua vivência com a doença; e, além disso, de seu *design* cerebral específico. Baseado nas ideias de Damásio (1996), o autor faz a seguinte afirmação: “cada rosto humano é único; assim como cada cérebro humano é” [tradução minha] (KITWOOD, 1997, p. 18)⁸⁴. A analogia com o rosto humano é bem elucidativa do que acontece com o cérebro. Sabemos que rostos têm uma estrutura básica, mas suas dimensões e feições são

⁸⁴ “each human face is unique; so is also each human brane” [citação original].

formadas pelo conjunto de influências genéticas e constituídas durante a vida – inclusive com intervenções estéticas mediadas pela cultura e pela tecnologia disponível.

As consequências desses processos de formação levam Damásio (1996) a afirmar que apesar de existir uma estrutura básica das atividades cerebrais, essa é preenchida e até moldada pela experiência dos indivíduos. As interações com o ambiente e com a vida social dos indivíduos não só proporcionam informações diversas para serem processadas, mas, além disso, significam que o corpo é formado pela experiência. Além da experiência com a organicidade ser particular, a própria organicidade tem vários aspectos contingentes.

De forma simplificada, acredito que uma interpretação possível da tese de Damásio é que o cérebro seria a estrutura necessária para que as operações mentais pudessem se formar. Mas tais operações, dentre elas as que envolvem tomadas de decisões, expressão dos sentimentos, comportamentos sociais, conhecimentos morais e éticos, etc. são formuladas a partir da interação com a cultura na qual o indivíduo convive e na sua interação direta com o ambiente. O corpo e o cérebro não são nem realidades determinantes do comportamento, como não são não-realidades.

Para Damásio (1996) e Kitwood (1997), danos associados à organicidade do cérebro influenciam o comportamento social dos indivíduos, mas de acordo com a constituição específica desse. Qualquer dano físico ao cérebro pode significar perda de informações, ou dificuldade em utilizar-se dessas. Contudo, tais conteúdos são biográficos, logo, a perda e as dificuldades associadas aos danos são, também, relativas ao sujeito. Damásio concebe que esse tipo de afirmação pode representar uma ponte entre as ciências humanas e as ciências biológicas.

Julgo que as explicações dadas acerca do funcionamento do cérebro e mesmo de sua composição estrutural tendo como base a genética e a experiência apresentam certa proximidade com lógica argumentativa da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty (1945). O que Damásio (1996) argumenta em relação ao cérebro, baseando-se no que se conhece acerca do mesmo em termos das neurociências, não estabelece uma definição de fixidez orgânica, com a qual as análises das relações sociais e intersubjetivas entre indivíduos em determinado mundo não poderiam dialogar. Parece-me, no lugar disso, uma concepção bastante próxima do que poderíamos chamar de corpo fenomenológico.

Talvez, como já mencionado, os dados apresentados por Damásio (*idem*) possam até servir como meio para refinar o argumento fenomenológico do corpo-experiência, dado

que a experiência está inserida na concepção biológica dos sujeitos e das análises. Se levarmos a sério o que Damásio (*idem*) afirma, assim como Kitwood (1997), devemos assumir que o substrato material, ou seja, nossa realidade biológica não é de todo inata. Essa é formada, modelada e modificada de acordo com a nossa experiência com o ambiente e com a realidade social que nos cerca. Não existiria, assim, uma diferença fundamental entre o que é influência da cultura no corpo e o que é de ordem exclusivamente biológica. Trata-se, apenas, de um recurso argumentativo e binário de separar o que seria de uma seara ou de outra.

O corpo experiência, nesse sentido, é um corpo materialmente imerso na experiência. Parece-me, assim, que algumas reflexões acerca do substrato material podem refinar o argumento fenomenológico do corpo experiência, mesmo aquele que tomamos de empréstimo para as análises das ciências sociais – por vezes de maneira abstrata. Essas reflexões sobre o substrato material podem dar cabo de explicar com detalhes o que vem a ser a noção de corpo experiência, e auxiliar na análise do que acontece com os indivíduos que vivem com algum dilema físico.

Mais do que dar espaço para a constituição biológica da experiência, tais reflexões sugerem que não haveria motivo para supor a existência de uma divisão binária entre dilema físico e vivência simbólica relativa a determinados incômodos. Evidente que são dois processos compostos de particularidades, inclusive relativas ao tipo de análise possível. Contudo, são também dois espectros de observação e de argumentação acerca de um mesmo fenômeno.

Penso que na análise proposta aqui não há necessidade em se utilizar de um “corpo texto” para refletir sobre a experiência social e cultural dos indivíduos com seus corpos. O corpo experiência/corpo fenomenológico está imbuído de simbolizações, assim como de carnes, fluidos e hormônios. Não se trata de afirmar que a análise é de uma coisa só, mas que ao pensar na realidade, essa se constitui de um emaranhado de coisas tão complexo que os limites entre carne e sentido, caso existam, não podem ser tão claros ou estáticos⁸⁵

⁸⁵Todas as vezes que penso nos limites que dão base aos recursos binários de explicação do mundo, como mente X corpo, materialidade X consciência, natureza X cultura, não deixo de lembrar de um argumento de Derrida acerca dos limites entre humanos X animais. Derrida (2002), ao refletir sobre sua condição de animal, sugere que antes de se desenvolver uma discussão acerca das diferenças entre humanos e animais, seria fundamental atentar para a construção das fronteiras entre um e outro. Essas se relacionam à um contexto histórico amplo e à relações de poder que deveriam ser inseridas na análise. Ademais, tais fronteiras, por demais rígidas, simplificam uma série de possibilidades analíticas. O autor ainda propõe que toda essa construção das fronteiras entre o que é do reino dos animais e o que é do reino dos humanos se

na composição das análises. Não quero afirmar que cada um desses aspectos não seja diferenciado e suponha abordagens específicas, dotadas de conhecimentos disciplinares particulares, mas não me parecem análises excludentes. Penso que são dois espectros válidos e possivelmente complementares de leitura da situação.

Já afirmava Merleau-Ponty (1945, p. 230) que ao tratar da essência perceptiva: “nem o corpo nem a existência podem passar pelo original do ser humano, já que cada um pressupõe o outro e já que o corpo é a existência imobilizada ou generalizada, e a existência uma encarnação perpétua.”

4.3 Corpo X Mente: dilemas do corpo na demência

A alma respira através do corpo, e o sofrimento, quer comece no corpo ou numa imagem mental, acontece na carne.

(Antônio Damásio; O Erro de Descartes).

Além dessa relação óbvia com o corpo na análise relativa aos danos no cérebro, existe ainda um aspecto relacionado com a maneira como a demência tem consequências para o corpo de maneira mais geral. Afora as demências que tem como efeito problemas com o controle dos movimentos – como a doença de Parkinson – é muito comum que se associe demência a dificuldades em relação ao raciocínio, sem se refletir sobre processos com o corpo de maneira mais ampla.

No capítulo “O Diagnóstico: reflexões acerca dos itinerários”, relatei que D. Clarisse percebeu que algo estava errado porque parou de sentir o cheiro das coisas. Um dos seus sentidos fundamentais que orientava a sua percepção estava afetado. O olfato prejudicado a atrapalhava de várias maneiras, ela não conseguia sentir o cheiro das plantas do jardim ou saber se estava passando perfume demais. Determinado dia, deixou a comida queimar, não porque esqueceu que cozinhava, mas porque não conseguiu se basear no

baseou em uma ideia de animal genérico, que significa tudo que está associado à natureza. Mas o termo animal, assim utilizado, não significa nada. De que animal se está falando, afinal? Um tipo de quimera imaginária embasa uma série de argumentos sobre a humanidade e a animalidade, supondo que as fronteiras entre ser um gorila e ser um humano são as mesmas que entre ser uma lesma e ser um humano, por exemplo. A proposta de Derrida é de não abandonar o recurso argumentativo de se refletir acerca das diferenças e oposições – afinal esse é uma das principais ferramentas de boa parte das ciências. No entanto, sugere que se reflita sobre as fronteiras e os limites que opõem uma coisa e outra, reconhecendo essas fronteiras como construídas historicamente, buscando por essencialismos que empobrecem as possibilidades analíticas e flexibilizando limites. Julgo que é uma inspiração interessante ao se abordar qualquer tipo de argumentação construída por pares de opostos.

cheiro para saber o ponto certo do prato que estava fazendo. Em outro dia, não percebeu que o fogo havia apagado e que o gás continuava aberto. Além de que seu paladar para temperos estava bastante comprometido. Sua relação com o mundo cotidiano estava diferente, a sua percepção desse havia mudado. O sintoma de D. Clarisse que mais lhe incomodava era uma mudança relacionada diretamente com um de seus sentidos que lhe permitia perceber.

Achava particularmente curiosa a relação que D. Bárbara tinha com a sua demência. D. Bárbara possuía poucos problemas com sua memória, era muito atenta às situações e tinha um raciocínio rápido e bastante perspicaz. Era sempre quem se irritava mais com as repetições das histórias dos aventais, por exemplo. Quando lhe perguntavam qual era a sua cor, falava alto e em determinados momentos sem paciência: “é azul, porque eu amo o mar!”. No entanto, todas as vezes nas quais ela precisava realizar alguma atividade que envolvia leitura ou movimentação física, demonstrava uma dificuldade bem maior do que a dos outros componentes do grupo.

D. Bárbara tinha uma peculiar dificuldade em conseguir interpretar os números. Isso não acontecia por qualquer déficit na sua formação, dado que possuía Ensino Superior Completo. Além disso, não era o caso de ela não conseguir distinguir os números: ao observar o número 13 na cartela do Bingo, por exemplo, via o 1 e o 3, mas não associava esses com o número 13. Lembro de um dia no qual estávamos jogando e isso aconteceu. Bárbara sempre precisava de ajuda para jogar e nesse dia a estagiária ao lado dela aguardou um pouco mais para testar se ela acharia o número anunciado sem auxílio. Bárbara olhou para o número 13, mas estava em dúvida, então indagou: “é esse?”. A estagiária tentou auxiliar D. Bárbara perguntando: “que número é esse?”. D. Bárbara só viu o número 1; então a estagiária perguntou: “e esse aqui do lado?”, Bárbara: “acho que é o três”. A estagiária, então, olhou para ela e disse “então, que número forma?”, ela respondeu: “acho que o treze, é o treze, né?”.

Bárbara reclamava muito dessa sua dificuldade com a visão. Vânia nos contou que levou a mãe ao médico oftalmologista e fizeram todos os testes possíveis com ela sem nenhum resultado conclusivo, aparentemente D. Bárbara não tinha nenhuma dificuldade com a visão relativa ao seu aparelho ocular. Ela mesma contou que foi até o médico, e que não acharam nada; em sua opinião, contudo, isso era muito estranho, porque algumas vezes ela via tudo “dobrado”; “como se tivessem dois de cada pessoa”.

Essa dificuldade ficou bastante evidente em uma atividade que envolvia o desenho de um relógio. Na primeira parte da atividade, as pessoas eram indicadas a desenhar um relógio por conta própria. Todas elas, com exceção de D. Júlia, tiveram algum problema em lembrar-se da função dos ponteiros, ou dos quatro números principais. Confesso, há muito não tenho relógio de ponteiros e percebi que teria dificuldades parecidas com as pessoas com D.A. que estavam tentando fazer o desenho. Mas D. Bárbara não obtinha sucesso por outros motivos. Primeiro, ela não conseguia desenhar um círculo ou qualquer circunferência torta que o fosse. A forma com a qual segurava o lápis demonstrava algum tipo de desorientação, poderia ser comparada a uma pessoa destra tentando desenhar com a mão esquerda. Também encontrava dificuldades em posicionar o lápis no papel para realizar o desenho, em alguns momentos esse ficava acima do papel, em outros não conseguia seguir uma orientação única. Bárbara não conseguiu desenhar o relógio só e ficou bastante frustrada com isso, dizia: “fiz uma bagunça danada e não consegui fazer nada”. De fato, uma boa descrição do desenho.

No segundo momento, a proposta era de copiar o relógio que a mediadora havia feito no quadro, nessa etapa as outras integrantes do grupo tiveram uma facilidade maior – apesar de Lucinha não conseguir dimensionar bem os ponteiros. Mas D. Bárbara ainda não acompanhava a dinâmica. Fez o círculo, mas quando foi escrever os números, alguns ficaram fora desse, outros muito para o meio dele. Bárbara ainda desenhou o número “três” pelo contrário, o que fez com que esse parecesse um “cinco”. Curioso que conseguiu perceber que o desenho estava errado, disse: “gente, fui fazer o três e fiz foi o cinco”. Sabia que não estava conseguindo acompanhar o desenho do quadro, via que seu relógio não tinha as dimensões que deveria, e, assim sendo, conseguia ver e julgar o desenho, mas não dava conta de reproduzi-lo.

Não era só D. Bárbara que possuía dificuldades com a visão e a escrita. Odila contou que Lucinha sempre teve a letra muito bonita, mas que agora estava começando a escrever de forma cada vez mais torta e com a letra muito pequena, quase incompreensível. Odila disse que comprou um caderno de caligrafia para que Lucinha treinasse com ele, mas ela não conseguia realizar a escrita e acabava ficando bastante irritada com aquela tarefa.

A irritação com a impossibilidade de realizar coisas banais com o corpo era muito presente na fala de D. Bárbara. Um dia nos contou sobre uma tentativa de realizar uma aula de hidroginástica na academia. Foi uma tarefa muito decepcionante para Bárbara, não

conseguiu acompanhar nenhum dos movimentos que a instrutora propunha. Disse-nos que a música era alta demais, a instrutora gritava muito, e ao mesmo tempo em que estava prestando atenção nessas duas coisas, precisava entender os movimentos que a mesma sugeria – que eram performatizados de forma muito rápida na perspectiva de D. Bárbara. Disse-nos que ficou na água, sem conseguir acompanhar nada “me sentindo uma panaca lá no meio”. Ainda adicionou à sua fala: “você sabe o que é tentar fazer uma coisa e não conseguir? É horrível isso”. Decidiu que não iria frequentar mais nenhuma academia, naquele período ela passeava com o cachorro e estava satisfeita com esse exercício. Até porque o cachorro não reclamava do ritmo dela na caminhada, o que sua irmã, por exemplo, fazia sempre que a acompanhava.

Apesar de D. Bárbara ser o exemplo mais chamativo de como o corpo está inseparavelmente ligado ao cérebro, e que essa divisão não tem um sentido prático na experiência com a perda de neurônios, essas confusões envolvendo o corpo são comuns em outros casos. Natália nos contou que Arthur sempre teve uma destreza física impressionante na prática de esportes, mas que certo dia estava jogando tênis com o marido e percebeu um movimento muito estranho dele. A bola que ela lançou ao encontro dele estava muito alta. Natália esperava que Arthur pulasse para cima e movimentasse o braço da raquete para defender a bola, mas não foi isso que o marido fez. Arthur jogou o corpo inteiro para traz, acompanhando o movimento da bola, com isso levou uma queda e não conseguiu acertar a bola. Dado o histórico de Arthur com o jogo de tênis, Natália logo notou que esse era um movimento estranho do marido.

Natália ainda percebeu que o Arthur apresentava essa dificuldade em outros momentos. Não conseguia mais fazer musculação na academia sem o acompanhamento de um *personal trainer* que lhe indicasse em detalhes todos os movimentos que deveria fazer. Caso não tivesse esse auxílio, Arthur se atrapalhava muito em relação a como se utilizar dos aparelhos da academia e ao tipo de movimento que deveria fazer.

Os “sintomas” que se revelam fisicamente são pouco abordados no CMI, apesarem de serem a razão de boa parte das reclamações tanto das pessoas com Alzheimer como de suas cuidadoras. Talvez a consequência mais discutida dessas confusões com o corpo seja a habilidade de dirigir. Os/as familiares são logo aconselhados/as a não permitirem mais que seus parentes com Alzheimer dirijam. Isso porque representam um risco tanto para si mesmos, como para outras pessoas. Essa indicação não é feita apenas porque esses podem

perder-se nos trajetos, mas porque muitas informações são necessárias de serem lembradas e processadas ao mesmo tempo para se tomar a direção de um carro. E, talvez mais do que isso, o raciocínio referente aos movimentos do corpo pode estar comprometido.

A relação das confusões no corpo também se apresenta em uma dimensão mais fisiológica e que envolve o auto-cuidado. A esposa de Seu Olavo, por exemplo, estava tendo dificuldades em interpretar os sinais que seu corpo dava quando essa sentia vontade de ir ao banheiro. Ou talvez estivesse tendo dificuldades com o próprio sentir. Dizia ao marido que queria defecar, mas ao chegar ao toalete, a vontade não se refletia em ação. Algumas vezes estava na verdade com urgência de urinar e o marido precisava mediar o processo para que a esposa conseguisse fazer alguma coisa. Outras vezes não estava precisando atender a nenhuma demanda fisiológica, mas de alguma forma tinha sentido que sim.

Heloísa Seixas, no relato da doença de sua mãe, lembra de um episódio em que a mesma dizia que estava com prisão de ventre. Sentia algo errado com seu corpo e afirmava que não ia ao banheiro há mais de uma semana. Heloísa chegou a levar a mãe até o médico, esse passou um remédio, mas a mãe continuava reclamando. Ao conversar com as cuidadoras, descobriu que a mãe estava fazendo suas necessidades de forma normal e que a prisão de ventre, apesar de sentida, não podia ser verificada.

Lembro também de uma reunião na qual uma cuidadora do marido que já vivia acamado há muitos anos explicou como estava sendo difícil para o mesmo defecar. Na opinião dela, era como se ele tivesse esquecido do que precisava fazer. Já haviam tentado mudar a alimentação, enriquecê-la de fibras e ainda optar pelo uso de laxantes. Não adiantava, o marido não conseguia defecar. O médico até sugeriu certo procedimento pelo qual um tipo de supositório era inserido e as fezes eram drenadas do corpo. Ela estava receosa porque já havia feito isso antes e em sua opinião é uma técnica muito invasiva e dolorosa. Outra cuidadora indicou um tipo de massagem que havia aprendido em um curso. Trata-se de sentar o sujeito em uma cadeira de banho, pegar o chuveirinho, regulá-lo para a água morna, e fazer a água jorrar a partir do início da lombar. Além da água, ela indicou que se fizesse uma massagem deslizando a mão no sentido da lombar para o cóxix – imitando assim o movimento de descida que seria de sabedoria básica do intestino.

Retomando a metáfora da cebola sugerida pela coordenadora da área de psicologia. Talvez nesses casos a camada da cebola afetada seria o núcleo duro da aprendizagem

infantil. Nesse sentido, o corpo também possuiria um tipo de memória apreendida acerca dos seus processos e as afetações do cérebro teriam consequências diretas sobre essa aprendizagem básica, fazendo com que os sujeitos se esqueçam de como defecar ou deglutir, por exemplo.

Mas, a D.A. pode acarretar não somente a perda de um tipo de capacidade apreendida em relação ao próprio corpo, como também uma confusão geral em relação ao sentir. A unidade perceptiva, assim, é influenciada diretamente pela experiência com a doença. A análise dessa experiência com a doença passa, então, fundamentalmente pelo entendimento desses particulares perceptivos.

Nesse sentido, a modificação acerca da percepção está nas dimensões do próprio sensível. De acordo com Merleau-Ponty (1945), o sensível não é somente aquilo que se apreende com os sentidos de maneira instrumental, o aparelho sensorial não é mero condutor, mas sim aquele que constitui a percepção. Habitamos o mundo cotidiano com um corpo e somos capazes de nos relacionar com o mesmo e com os outros porque somos um corpo.

Para esse autor, nossa experiência com o mundo não se estabelece a partir de um “cogito” puro, que está preso em determinado corpo. Se é a partir de nosso aparelho sensorial que percebemos o mundo, todo o conhecimento desse é mediado por nossa experiência perceptiva inicial, alocada diretamente no nosso corpo. O corpo é nosso núcleo significativo. Nele se estabelece a relação fundamental entre essência e experiência – com ele interagimos com o ambiente e por meio dele somos capazes de compor uma realidade.

O autor não está afirmando que nossa experiência está constituída previamente por nossa realidade fisiológica e somente dessa. Mas sim que o fato de existirmos a partir de um corpo humano com estruturas perceptivas fundamentais é algo que define profundamente nossa experiência e o que somos capazes de conhecer. Para Merleau-Ponty (1945, p. 203):

Se nosso corpo não nos impõe, como faz ao animal, instintos definidos desde o nascimento, pelo menos é ele que dá à nossa vida a forma de generalidade e que prolonga nossos atos pessoais em disposições estáveis. Nesse sentido, nossa natureza não é um velho costume, já que o costume pressupõe a forma de passividade da natureza. O corpo é nosso meio geral de ter um mundo.

Dessa forma, na medida em que os dilemas com a demência afetam os aparelhos sensoriais, influenciam também e fundamentalmente a unidade perceptiva. A demência incide, então, na constituição da percepção e, conseqüentemente, na forma de conhecer e de “se ter um mundo”. As dificuldades em estabelecer um raciocínio podem ser sentidas na carne antes mesmo de serem percebidas como alguma dificuldade cognitiva puramente reflexiva, ou baseada em processos reflexivos.

Apesar de ter gostado muito da análise de Kontos (2007) – citada na introdução desse capítulo – e principalmente de sua intenção de levar em conta o corpo na análise, não me senti confortável de utilizá-la como referência principal por alguns motivos. Primeiro, a leitura realizada por ela acerca do papel instintivo do corpo me parece bastante incompleta dentro da perspectiva de Merleau-Ponty (1945), e o trecho citado acima elucida o motivo. A palavra instinto não dá conta do que o autor afirma acerca do corpo e da percepção pré-objetiva, o autor não se utiliza dela, inclusive. Fala sim, em uma estrutura de composição geral que configura nossa percepção, temos um mundo a partir de um corpo humano, mas não por meio de nossos instintos. Ademais, o corpo experiência não é fixo, ou composto de conhecimentos adquiridos em determinada época, é um corpo em constante afetação e constituição com o mundo.

Também não me parece, dado os exemplos desse capítulo, que levar o corpo a sério na análise é pensar que ele guarda consigo um conhecimento de ordem primitiva e socioculturalmente incrustado que não é afetado pela demência e que isso nos possibilita defender a existência de um *self* das pessoas com demência. Ao pensar acerca da percepção dos indivíduos e de sua relação com o mundo, julgo importante analisar as dificuldades que a demência representa nessa dimensão do corpo.

Além disso, discordo da crítica acerca do trabalho de Kitwood (1997). Em primeiro lugar, levar em conta o viés interativo do cuidado não significa que o autor se compromete a fundo com todos os preceitos do interacionismo simbólico. Não entendo também os motivos para Kontos (2007) acusar Kitwood (1997) de não levar em conta o corpo na análise, já que uma das ideias principais desse autor é que o paradigma organicista da demência seja substituído pelo que ele chama de paradigma “*ethogenic*” – que se pretende a uma análise que abarque o que ocorre organicamente com os sujeitos e o que ocorre no nível da experiência, ambos com a mesma importância na análise da experiência da demência e do cuidado.

Talvez Kontos (2007) esteja afirmando que as relações do corpo integral que experimenta um mundo deveriam tomar mais espaço na análise, não só a partir de sua organicidade ela mesma. Se for assim, concordo com ela e compreendo o incômodo dessa autora com a abordagem de Kitwood (1997). Esse autor também supõe que a experiência compõe a organicidade, mas concordo que não leva tal noção para a análise de suas pesquisas com os sujeitos. Não obstante, nesse ponto me parece que Kontos (2007) faz algo muito parecido com a sua crítica, no momento em que define o corpo como dotado de uma capacidade perceptiva inabalável, esse se distancia da análise em si e se transforma apenas em um conceito genérico.

4.4 Interações Subjetivas entre Cuidadoras e Pessoas com Demência

Se tomarmos como base a análise fenomenológica tendo em conta a unidade perceptiva – como venho tentando fazer – é válido ainda pensar nas relações possíveis que são estabelecidas entre pessoas com Alzheimer e as suas cuidadoras também nesses termos. De acordo com Merleau-Ponty (1945) o eu que percebe e está em determinado mundo com o seu corpo tem a possibilidade de acessar o outro, saber dele e se relacionar com o mesmo:

Até hoje o cogito desvalorizava a percepção de um outro, ele me ensinava que o Eu só é acessível a si mesmo, já que ele me define pelo pensamento que tenho de mim mesmo e que sou evidentemente o único a ter, pelo menos nesse sentido último. Para que outro não seja uma palavra vã, é preciso que minha existência nunca se reduza à consciência que tenho de existir, que ela envolva também a consciência que dele se possa ter e, portanto, minha encarnação em uma natureza e pelo menos a possibilidade de uma situação histórica. (MERLEAU-PONTY, 1945, p. 9).

De acordo com Schutz (1964), a capacidade que os indivíduos têm de compreender e interagir uns com os outros e a forma como os mesmos fazem isso constitui objeto da análise para as ciências sociais. Na vida cotidiana, os sujeitos se relacionam entre si tomando como certo que são capazes de compreender os motivos uns dos outros e assim dar sentido para suas ações. Isso se dá porque compartilham de um espaço e vivem em determinado tempo. Em suma, compartilham de um mundo cotidiano.

Para esse autor, as interações que se estabelecem “cara a cara” são compostas por essa interpretação acerca dos motivos do outro e do entendimento de que ambos possuem uma subjetividade. A relação desse tipo ocorre quando levo o outro em consideração enquanto um ser composto de *Self* assim como eu. Schutz (*idem*) chama isso de relação baseada em *Thou-orientation*. Nunca sou capaz de ter uma experiência pura em relação a outro *Self*, mas nesse tipo de orientação tenho uma experiência do outro altamente baseada na sua concretude e especificidade. Quando ambos os sujeitos se colocam em uma relação dessa forma, é composta a interação do tipo *We-relation*. Nas palavras do autor, o processo se dá da seguinte maneira:

O processo pelo qual eu apreendo a vida consciente do outro é necessariamente um processo em minha própria vida consciente. Sou eu quem interpreto as palavras como signos em um sentido objetivo contextual e como indicadores de suas intenções subjetivas. O simples fato de que eu seja capaz de fazer isso, no entanto, pressupõe minha experiência acerca de outro *self* enquanto meu par, que compartilha de experiências comigo em uma comunidade contemporânea de espaço e tempo; isso pressupõe uma ‘*we-relation*’ pura⁸⁶. [tradução minha] (SCHUTZ, 1964, p. 26).

Entendo que o processo de interação entre as cuidadoras familiares e as pessoas com D.A. seja baseado em interpretações intersubjetivas entre ambas, como em qualquer relação social “cara a cara” entre dois indivíduos (SCHUTZ, 1964). Ambas compartilham de um mundo comum e acessam a informações parecidas. Contudo, com a D.A., as limitações do entendimento do outro vão aumentando significativamente. Como foi descrito na análise desse capítulo, os caminhos de raciocínio e as disposições de informação para se chegar a uma conclusão, ou mesmo para se pensar, são mais inacessíveis ao outro. Além disso, a composição da percepção está se modificando.

Herskovits (1995) afirma que o fato de não entendermos as intenções comunicativas dos sujeitos com demência, não significa que esses não tenham motivações de pensamento, ou mesmo que não estejam, de alguma maneira, tentando estabelecer

⁸⁶The process by which I apprehend his conscious life is necessarily a process in my own conscious life. It is I who interpret the words as signs in an objective meaning context and as indications of his subjective intentions. The very fact that I can do so, however, presupposes my experience of the other *self* as a fellow-men who shares experiences with me in the ongoing community of space and time; it presupposes the “pure” *We-relation*” [citação original].

alguma comunicação. Talvez o processo dessas se torne cada vez mais particular e diferenciado da vivência de alguém dotado de toda a capacidade cognitiva e cerebral e isso atrapalhe o entendimento dos motivos desses indivíduos. Isso não significa que em vários momentos a interpretação desses (ainda que sujeita a erros maiores) não seja realizada, principalmente na relação próxima que é a relação de cuidado.

Na história a qual relatei acerca da minha interação com Lucinha, fiz alguma referência ao fato de que nossa dinâmica era parecida com uma relação social em termos gerais. Ambas estávamos fazendo interpretações acerca uma da outra, conseguíamos fazer isso porque compartilhamos de um universo de sentido em termos gerais, de experiências com determinado mundo e, ainda, de uma estrutura básica de configuração do corpo que delinea nossa capacidade perceptiva.

Contudo, temos nossas contingências perceptivas. No caso de Lucinha, e de outras pessoas que possuem alguma demência, a sua composição perceptiva encontra particularidades que tornam a nossa interação mais difícil do que seria com um sujeito “normal”. Minha interpretação de seus possíveis motivos, raciocínio e ações é consideravelmente mais complicada, assim como o processo dela pode ser mais moroso. Continuamos partilhando um mundo físico e de sentidos, mas não mais de um processo de raciocínio tão parecido, até porque a nossa constituição física pode ser bastante diferente em termos de neurônios e de hormônios.

Quando Arthur chega à conclusão de que sua esposa deseja mudar-se para viver uma história romântica com Chico Buarque, continua baseando sua interação com a esposa em assuntos que são comuns à vivência deles, continua compartilhando de símbolos com ela e julgando que a informação acerca de uma possível traição pode desestabilizar a relação marital entre os dois. Mas existe algo no raciocínio de Arthur que confunde Natália.

No momento em que nos contou a história, Natália refletia sobre como o marido poderia ter chegado a tal conclusão, entendia que a confusão dele se relacionava com a doença e decidia ativamente não entrar em nenhum conflito com o marido; como, por exemplo, dizendo a ele que seu raciocínio era absurdo. Pelo contrário, optou por esperar que o marido esquecesse dessa conclusão no outro dia, para que pudessem decidir sobre a mudança para o Rio de Janeiro sem precisar discutir uma questão que não fazia parte da lista de prós e contras que Natália estava disposta a levar em conta.

Natália compreendia que havia um limite na interpretação possível do pensamento de Arthur e agia para com ele informada desse limite. Isso se relaciona com o conselho difundido de que “é a doença falando” e não a pessoa. A condição do entendimento de que existe uma doença e que essa modela comportamentos, pode não funcionar apenas da forma discutida no capítulo “O Diagnostico: reflexões acerca dos itinerários” – uma maneira de despersonalizar o sujeito atribuindo à doença a capacidade de entidade que toma o lugar desse e assume as motivações de sua ação. Não me parece que Natália tenha interagido com a doença e não com seu marido, mas que no lugar disso levou em consideração como o sujeito que é seu marido agora tem algo na constituição de sua subjetividade que é consideravelmente diferente da dela, e que suas interações para com ele exigem um tipo de compreensão e interpretação baseadas nessas particularidades.

Natália sabe como agir com o marido e decide por interpretar seu comportamento de uma forma e não de outra, porque conhece determinadas informações acerca da Doença de Alzheimer e essas a nutrem de sentidos na interpretação do outro que é seu marido. Assim sendo, o que ela aprende e formula na interação com o CMI media a sua relação com seu marido.

Mas, muito além disso, age com Arthur baseada em uma convivência muito próxima com esse sujeito que além de ser seu esposo, vive há um tempo com a D.A. Natália sabe interpretar os desejos e ações do marido por motivos outros, próprios daquela relação, que não é mais apenas uma relação marital, mas uma relação de cuidado.

A relação de cuidado é de uma ordem imensamente íntima. Schutz (1964) afirma que existem níveis que definem as nossas relações com os outros. A interação que estabelecemos com nossos parceiros românticos, com nossa família e com amigos é diferente da relação que temos com o policial com o qual precisamos conviver em alguma situação específica de nossas vidas. No primeiro tipo, nossas interpretações acerca do outro estão nutridas de um conhecimento muito maior das motivações daquelas pessoas. No segundo caso, conhecemos os motivos do outro apenas em termos mais genéricos.

Assim sendo, a interação de cuidado entre familiares é uma relação próxima e íntima. Se pudéssemos estabelecer intensidades em relação ao nível de “intimidade das relações íntimas” que desenvolvemos no nosso cotidiano, a relação de cuidado de uma pessoa com a qual já existe uma familiaridade prévia estaria em um nível de intensidade bastante elevado. O conhecimento dos motivos do outro não são apenas baseados em

demandas interativas pontuais, esse precisa ser atendido mesmo quando não sabe elaborar acerca do que necessita ou deseja. Para cuidar, é fundamental entender o outro mesmo sem compartilhar minimamente de uma condição perceptiva. Ademais, não é preciso apenas entender o outro, seus motivos e raciocínios, mas sim cuidar dele, dar conta de sua vida e de suas decisões.

O outro depende da atenção da cuidadora para viver seu cotidiano. Não conta com o apoio da sua cuidadora apenas porque o que essa faz facilita a sua vida, não partilha uma vida e uma casa com essa cuidadora podendo viver sem o seu auxílio. A cuidadora também não está fazendo simplesmente um favor que foi solicitado pela pessoa com D.A. A pessoa com demência precisa do cuidado e depende desse.

A relação social estabelecida toca, então, a dependência. Dado que a interação com o outro é mediada por interpretações dificultadas pelas diferenças perceptivas entre cuidadora e pessoa com Alzheimer, a cuidadora se esforça muito mais no sentido de compreender os possíveis lapsos de raciocínio, os motivos que levaram ao início de uma ação, e assim por diante. A cuidadora é, em algum sentido, a mediadora da interação do sujeito com o mundo externo, organiza seu cotidiano, e, não raro, complementa seus raciocínios.

Além disso, a cuidadora interage fazendo projeções constantes acerca do que o outro com Alzheimer precisa, o que ele quer e como ele se sente. Faz isso tendo como base o que seu familiar era antes da doença, como tem se portado desde que está com a doença e em sinais outros, de ordem afetiva, bastante presentes na interação íntima que é o cuidado.

Seu Olavo, no cuidado com a esposa, precisava interpretar as vontades fisiológicas dessa. Como já mencionado, a esposa de Seu Olavo não sabia mais diferenciar direito a vontade de urinar da vontade de defecar, por vezes não conseguia nem perceber se sentia vontade ou não de ir ao banheiro. Em uma reunião do grupo Seu Olavo nos contou um desses episódios com detalhes. Disse-nos que sua esposa pediu para ir ao banheiro porque precisava evacuar, ele a acompanhou até o toailete da casa. Lá, os dois permaneceram em pé um na frente do outro até a esposa dizer para Seu Olavo que não sabia o que deveria fazer. Ele explicou que ela precisaria abaixar a calça e sentar-se no vaso sanitário, e assim foi feito. Sentada, ela ainda não sabia como proceder com o seu corpo para que a urgência que estava sentindo fosse atendida. Olavo agachou-se na frente dela e disse: “você precisa fazer força, como se quisesse empurrar, faz força! Assim ó [apertou os punhos e fez alusão

ao movimento]”. Ela tentou seguir as instruções do marido, mas nada aconteceu. Seu Olavo teve, então, a impressão de que a esposa estava, na verdade, com vontade de urinar; resolveu ligar a torneira para que o barulho da água trouxesse lembranças do que deveria ser feito. A esposa urinou e sua urgência física foi atendida.

Seu Olavo devia auxiliar a esposa em uma tarefa que para ele era muito óbvia em relação ao seu corpo. Para fazer isso, precisava refletir sobre movimentos que fazemos desde que habitamos o mundo cotidiano com um corpo. Além disso, em algum momento Seu Olavo também percebeu que a relação da esposa com suas vontades era muito diferente da dele e que, possivelmente, uma urgência sentida pela mesma poderia não se estabelecer para ela de forma tão clara. Por isso decidiu desistir de auxiliar a esposa a defecar e pensou em outra estratégia. A esposa de Olavo dependia dele também para dar conta de suas vontades mais fisiológicas, sua sobrevivência dependia de Olavo.

O trabalho de Seu Olavo e de Natália não era impulsionado pela identificação com o outro, não exigia apenas que sentissem empatia pelos sujeitos se baseando em como eles mesmos se sentiriam em determinadas situações. Ou mesmo de como seus companheiros tenderiam a se sentir nas situações vividas – o que ainda faria algum sentido em relação às suas próprias experiências com o mundo. O trabalho dos dois se estabelecia também por meio de projeções empáticas que se afastavam cada vez mais do que faz sentido nas suas experiências com o mundo cotidiano. Talvez a melhor palavra para definir esse trabalho não seja empatia, mas sim alteridade.

Ou seja, a relação da pessoa que cuida para com seu parente que recebe o cuidado perpassa a capacidade de agir estabelecendo alteridades. Decido pela utilização desse termo porque julgo que o entendimento do outro não acontece inicialmente por uma identificação, mas sim a partir da compreensão da diferença. Penso que essa interação é melhor descrita pela ideia de alteridade do que de empatia. Não obstante, o exercício da alteridade se dá em um nível perceptivo – existe a necessidade de embasar-se nas contingências perceptivas do outro, estudando-as, compreendendo-as, para, então, tentar interpretá-lo e agir para com ele.

O que quero afirmar é que a intersubjetividade estabelecida e a capacidade de se relacionar com o outro levando em conta o seu *self* – no sentido da chamada relação de “*thou-orientation*” – não depende somente da disposição de se colocar no lugar do outro enquanto alguém que experimenta um mundo assim como eu. É possível que a habilidade

de se colocar no lugar do outro, interpretar o sentido de suas ações e motivações exija, também, um exercício constante de compreender um ponto de vista perceptivamente diferente do meu.

Vale, ainda, fazer uma ressalva acerca dessa dependência do sujeito com Alzheimer na interação de cuidado. Dependere de outro não significa necessariamente deixar de ter vontades, motivos, ou mesmo de agir como sujeito. Natália contava ao grupo que Arthur era um ótimo companheiro para ensiná-la como ser uma cuidadora de uma pessoa com Alzheimer. Dizia isso porque sempre que agia de forma que podia aumentar a confusão dele, esse explicava os motivos da ação ter sido ruim. Por exemplo, sempre que Natália avisava o marido com mais de duas horas de antecedência que iriam sair, Arthur se esquecia. Em um desses dias ficou chateado de ter esquecido e disse a Natália que era melhor que ela o avisasse só na hora que iriam se arrumar, já que não recordaria se o avisasse antes e assim não precisaria passar pelo constrangimento de ser lembrado de que não conseguia guardar nem essa informação.

Evidente que a dependência é sentida pelas pessoas com Alzheimer e mesmo reclamada por algumas delas. Lucinha, como algumas vezes já mencionei, utilizava-se de várias táticas para impor sua vontade e não aceitar o papel daquele de depende do outro, sempre dizia, em vários casos de forma agressiva: “eu sou de maior, como não posso fazer isso sozinha?”. Lucinha não aceitava bem a sua condição de precisar de ajuda e Odila vivia reclamando que sua prima não tinha consciência da doença e isso atrapalhava o cuidado para com ela. Lucinha não queria depender e Odila tinha dificuldades em cuidar dela se essa não aceitasse determinadas ordens e limitações.

Arthur se irritava bastante com a dependência também, mas no seu caso era diferente, parecia um pouco mais conformado com o fato de que sua doença lhe impedia de ter liberdades cotidianas das quais sentia muita falta. Em uma das reuniões do grupo falou o seguinte: “vai que eu decido ir ao Maracanã, até parece que eu posso ir assim pro Maracanã! Me sinto um boneco, tem que ter alguém do lado o tempo inteiro, tudo que vai fazer precisa de supervisão, e isso é horrível.” De forma muito brilhante, em minha opinião, Arthur descreve a sua falta de liberdade de viver no mundo como se estivesse sendo transformado em “um boneco”. É um corpo carregado para os locais, tutelado, conduzido, controlado.

Mesmo que Arthur elaborasse mais acerca da sua doença do que Lucinha, esse também respondia de forma agressiva a situações que claramente lhe privassem de sua liberdade. Arthur estabelecia limites em relação a quanto ainda precisava depender e Natália compreendia os motivos do marido para manter tais barreiras, mesmo que isso dificultasse a interação de cuidado em si.

Parece à primeira vista paradoxal, mas quanto mais o outro se torna dependente e sem defender suas vontades, mais a relação de cuidado se torna “fácil” na opinião de algumas cuidadoras. As intervenções em relação ao cuidado com o corpo e à organização do cotidiano aumentam, mas a resistência diminui. Ouvi em vários momentos, da boca de cuidadoras e de profissionais, que as fases mais difíceis para as cuidadoras são no caso da doença moderada, quando existe uma resistência maior ao cuidado e às intervenções relativas ao corpo – como escovar os dentes, dar banho, utilizar fraldas, etc.

Um dos principais motivos pelos quais medicações como antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos podem ser indicadas é para diminuir a agitação dos indivíduos, apaziguar seus sentimentos exacerbados de tristeza e revolta e controlar suas resistências relativas às intervenções de cuidado. Tais remédios são receitados para “facilitar o trabalho do cuidador”, as cuidadoras sabem disso e solicitam fármacos quando pensam que não conseguem realizar o cuidado sem diminuir resistências.

O cuidado, nesse sentido, é também uma forma de controle do corpo do outro. E o corpo do outro é melhor controlado quando esse tem menos desejos e vontades próprias que entrem em conflito com o que a cuidadora pensa que deve ser feito para o bem-estar do indivíduo, ou mesmo para a sua sobrevivência. Digo sobrevivência, porque ouvi relatos de resistência para se alimentar, não só por dificuldades relacionadas à deglutição, mas porque o sujeito não quer comer. A cuidadora quer manter seu parente vivo e quando esse não quer se alimentar essas vontades são difíceis de serem mediadas.

Nesse sentido, volto à afirmação de Ortega (2010) trazida no capítulo anterior, quando analisei a construção de um itinerário de cuidado, de que os biopoderes estão encarnados diretamente nas realidades biológicas dos corpos. Para o autor, o corpo fenomenológico dá uma nova oportunidade para pensar como o poder funciona. Apesar do corpo foucaultiano não atender à análise desse campo, sua noção da lógica de distribuição de poderes não precisa ser abandonada, pode, no lugar disso, ser composta de um outro corpo. Os poderes são estabelecidos de forma que a fisiologia dos indivíduos responda com

menos resistência aos estímulos do cuidado e esses se portem com sua doença de forma mais apaziguada. Muitas das intervenções não almejam a melhora da doença ou o conforto dos sujeitos – boa parte das medicações psicoativas pode causar efeitos adversos bastante incômodos e pouco saudáveis para essas pessoas envelhecidas e fragilizadas.

Nessa proposta o corpo é um espaço de resistência dos biopoderes. Os sujeitos fisiologicamente se rebelam à imposição de cuidados que suprimem seus desejos. Esses, ao não responderem bem às intervenções de cuidado, resistem a elas. Seus corpos precisam de “remédios pacificadores” porque mantêm seus desejos e motivos e respondem à dependência e às intervenções do outro. Resistem ao *status* de corpo controlado, ou de objeto. Nessas resistências que são também fisiológicas os corpos defendem seus *status* de sujeitos, seus desejos e motivos.

Mas o cuidado não se estabelece somente como ferramenta de controle no sentido de apaziguar corpos. Kitwood (1997) sugere que a relação de cuidado é tão fundamental que tem o papel de retardar o avanço da doença quando bem feito, na mesma medida que quando realizado de forma ineficaz pode fazer com que a demência avance mais ainda. Como já citei em outros momentos, para Kitwood (*idem*) o paradigma unicamente orgânico da doença não dá conta da experiência dos indivíduos com a demência. A forma como esses vivem com os sintomas e são tratados dos mesmos define também como a doença vai piorar e em que velocidade: “É impossível, claro, distinguir claramente entre os dois tipos de mudança – uma neurológica e outra sócio-psicológica. Não há dúvida, no entanto, que o processo da demência, como realmente ocorre, é uma consequência dos dois⁸⁷.” [tradução minha]. (KITWOOD, 1997, p. 20).

O autor afirma que a maneira como os portadores de demência são tratados nas instituições de cuidado, ou pelos que exercem diretamente o cuidado, influencia na “despessoalização” dos sujeitos e agrava quadros de dependência. Tais conjuntos de práticas são chamadas pelo autor de “malignant social psychology”, isso porque apresentam resultados problemáticos, mas não necessariamente indicam um tratamento com maldade (*evil*), ou uma intencionalidade cruel. Práticas desse tipo tendem a não dar

⁸⁷“It is impossible, of course, to distinguish clearly between the two kinds of change – the one neurological and the other social-psychological. There can be no doubt, however, that the dementing process, as it actually occurs, is a consequence of them both.” [citação original].

espaço para as vontades do sujeito e impor sobre eles um arquétipo de dependência, mesmo quando algumas habilidades não estão totalmente comprometidas⁸⁸.

De outra ponta, esse autor sugere que se os indivíduos forem tratados como sujeitos, antes de serem tratados como uma lista de sintomas que constituem um arquétipo da demência, esses podem demorar mais a ficarem dependentes e terem menos problemas com a depressão que agrava suas condições. Kitwood (1997) faz um jogo com as palavras bem elucidativo de seu argumento. A ideia é não dar tanta atenção para a doença, ou seja, não tratar o sujeito como “person with Dementia”, mas sim pensar nele como um sujeito particular que experimenta uma condição de saúde: “person with Dementia”. Curioso que o autor também escolhe a perspectiva de “Thou-orientation” para definir essa relação.

Pelo que observei com a pesquisa discutida nessa dissertação, o nível de respeito ao desejo do outro, o limite do cuidador para definir que precisa daquele corpo mais controlado para realizar sua função e os entendimentos entre cada par cuidadora-pessoa com D.A. são muito diferenciados e, inclusive, situacionais. Esses limites dependem do tipo de relação de afeto estabelecida com o outro; a paciência de Seu Olavo e de Natália, por exemplo, são nutridas do amor marital que ainda sentem pelos seus companheiros. Tais limites dependem, ainda, de idiosincrasias das pessoas que estabelecem o cuidado, algumas são mais pacientes que outras e são mais dadas a se entregar a difícil tarefa de sentir e projetar empatia/alteridade por aquele outro e por suas contingências perceptivas.

Além disso, as interações de cuidado dependem dos humores cotidianos tanto das cuidadoras como das pessoas com Alzheimer. Em determinadas situações é possível que as relações caminhem no sentido de tratar do outro enquanto objeto ou meio para se conseguir alguma coisa, na mesma medida que em outra situação a relação de ambas se dê entre sujeitos que se percebem como sujeitos. Essas duas formas de se relacionar com o outro são presentes e possíveis. Contudo, mesmo quando o outro é tratado como objeto, esse pode estabelecer táticas de resistência.

⁸⁸ Alguns exemplos de práticas nesse sentido citadas pelo autor, a partir de observações de campo, são as seguintes: enganar ou distrair as pessoas; não permitir que elas realizem atividades de sua habilidade por conta própria; infantilização; intimidação; usar da doença como uma categoria para substituir a pessoa, interagir com a pessoa se baseando em sua condição psíquica; estigmatização; falar com a pessoa; dar informações e apresentar opções de maneira muito rápida, de forma que a pessoa não consiga acompanhar ou compreender o que está sendo dito; invalidação; ostracismo; tratar a pessoa como se essa não estivesse ali; ignorá-la; impor vontades; recusar-se a dar a atenção pedida; acusá-la a partir de suas dificuldades; interromper uma ação que ela está fazendo por falta de paciência; zombaria; acusações de que a pessoa é incompetente e inútil.

De toda a forma, com paciência ou sem, com afetos positivos ou negativos, o par da dependência não é pesado somente para aquele que se vê privado de sua liberdade e independência por conta de uma doença crônico-degenerativa. O cuidado exige e por vezes sufoca. Camila, em um dia no qual estava visivelmente nervosa, disse-nos que não tinha mais energia para nada, não aguentava mais ser tão responsável, o tempo todo, queria até experimentar como seria abrir mão de todo o encargo pelo outro que tinha e ficar na outra posição, ser cuidada, ela disse: “quero depender também, quero que alguém veja se consigo respirar, que coloque o dedo no meu nariz na hora que estou dormindo pra ver se ainda estou viva”. Interpreto com isso que ela nos desabafava que queria não ser completamente responsável pelo outro, por ninguém, nem mais por ela mesma.

A liberdade de quem cuida também é visivelmente cerceada pelo fato de que outra pessoa depende de seu auxílio, e isso está bem detalhado no capítulo anterior. O cuidado exige um tempo tamanho que as pessoas não conseguem mais fazer nenhuma tarefa em suas vidas sem pensar no seu familiar com D.A.

A dependência tem, então, consequências para a liberdade e independência tanto daquele que cuida como daquele que precisa do cuidado. As trocas estabelecidas na relação de cuidado não tocam a dependência de forma tão linear, como a primeira vista poderia parecer. A relação de cuidado entre os sujeitos que conheci se configura entre um par de sujeitos que dificilmente se mantém independentes um do outro.

Resumindo as ideias desse capítulo, gostaria de sublinhar que sua intenção é a de afirmar, primeiro, que existe uma série de dilemas associados ao processo de uma demência que influenciam diretamente na percepção dos sujeitos. Esses dilemas são de ordem orgânica, de composição do raciocínio, de acessos à memória e de interação do corpo/sujeito com o mundo. Todos esses elementos compõem o fenômeno da demência no sentido mais subjetivo da experiência dos sujeitos. Finalmente, afirmo que a forma como a relação intersubjetiva de cuidado se estabelece leva em conta tais contingências perceptivas e a intenção de compreendê-las.

5. A EXPERIÊNCIA COM A MORTE

A morte possui um aspecto duplo: Ela é o não-ser. Mas também é o ser, o ser atrozmente material do cadáver. Quando Tamina era muito nova, a morte só lhe aparecia sob sua primeira forma, sob o aspecto do nada, e o medo da morte (por sinal, muito vago) era o medo de não mais existir. Esse medo havia diminuído com os anos e praticamente havia desaparecido (a ideia de que um dia não veria mais o céu e as árvores não a apavorava), mas em compensação ela pensava cada vez mais no outro aspecto, no aspecto material da morte: ficava horrorizada com a ideia de tornar-se um cadáver. Ser um cadáver era o ultraje insuportável. Há apenas um instante éramos um ser humano protegido pelo pudor, pelo caráter sagrado da nudez e da intimidade, e basta que chegue o momento da morte para que nosso corpo fique de repente à disposição de qualquer um, para que possam desnudá-lo, estripá-lo, escutar suas entranhas, tapar o nariz diante de seu fedor, jogá-lo no frigorífico ou no fogo. Quando ela quisera que o marido fosse incinerado e suas cinzas espalhadas, era para não ser torturada a vida inteira pela ideia do que sofria aquele corpo amado. E, alguns meses mais tarde, quando pensara em suicídio, decidira afogar-se bem longe, em mar alto, para que a infâmia de seu corpo defunto fosse conhecida apenas dos peixes, que são mudos.

Já falei da novela de Thomas Mann: um rapaz acometido de uma doença mortal pega o trem e dirige-se a uma cidade desconhecida. No seu quarto há um armário, e toda noite ele tira desse armário uma mulher nua, dolorosamente bela, que lhe conta durante muito tempo alguma coisa de suavemente triste, e essa mulher e esse relato são a morte.

São a morte suavemente azulada como não-ser. Porque o não-ser é um vazio infinito e o espaço vazio é azul, e não há nada mais belo nem mais calmante do que o azul. Não é absolutamente um acaso se Novalis, poeta da morte, gostava do azul e nunca procurou outra coisa senão ele, em suas viagens. A suavidade da morte tem uma cor azul.

Só que, se o não-ser do personagem de Thomas Mann era tão belo, o que foi feito de seu corpo? Arrastaram-no pelos pés para transpor a soleira?

Estriparam-no? Jogaram-no na cova ou no fogo?

Mann tinha então vinte e seis anos e Novalis não chegou aos trinta. Eu tenho mais, infelizmente, e, ao contrário deles, não consigo não pensar no corpo. Pois a morte não é azul e Tamina sabe disso, como eu também sei. A morte é um labor terrível. Meu pai agonizou dias durante a febre, e eu tinha a impressão de que ele trabalhava. Ele ficava molhado de suor e concentrado totalmente na sua

agonia, como se a morte estivesse acima de suas forças. Nem sabia mais que eu estava sentado ao lado de sua cama, nem podia mais perceber minha presença, o trabalho da morte o esgotava completamente, ele ficava concentrado como o cavaleiro sobre o seu cavalo, quando quer chegar a um destino longínquo e só tem um último resto de força.

Sim, ele galopava sobre um cavalo.

- Aonde ia?

A algum lugar distante esconder seu corpo.

Não, não é um acaso se todos os poemas sobre a morte a representam como uma viagem. O rapaz de Thomas Mann entra num trem, Tamina num carro esporte vermelho. Sentimos um desejo infinito de partir para esconder nosso corpo.

Mas essa viagem é vã. Galopamos sobre um cavalo, mas encontramos-nos numa cama e batem com a nossa cabeça na soleira de uma porta.

(Milan Kundera, Livro sobre o Riso e o Esquecimento).

Nesse capítulo a pretensão não é de elaborar uma análise detalhada acerca da morte. O objetivo é, sim, dar espaço para um aspecto importante da experiência dos sujeitos e refletir sobre o morrer com uma demência. O foco da pesquisa não era exatamente a morte e o morrer, por isso sua descrição ocupa um espaço menor. Ademais, o conceito de experiência utilizado aqui foi discutido em detalhes ao longo do capítulo anterior e por isso não é esmiuçado novamente. Não obstante, pareceu-me fundamental inserir essa reflexão sobre a morte para terminar de descrever o fenômeno da demência na vida das pessoas que conheci no CMI. Penso que o fenômeno estaria apresentado de maneira menos completa se não contasse sobre o que ouvi e presenciei acerca da morte.

Era uma das últimas semanas do semestre, estava já me preparando para deixar o campo. Durante uma segunda-feira, no grupo das pessoas com Alzheimer, a mediadora deu-nos a notícia: “Vocês lembram o Seu Antônio?” – alguns se lembravam vagamente, outros não recordavam – “Pois é, eu tenho uma notícia ruim para contar”. Todos/as ficaram muito atentos/as. Ela contou-nos que Seu Antônio andava muito doente e estava com um problema no rim, por isso estava precisando fazer hemodiálise. Para esse procedimento é forçoso um contato direto com as principais artérias do corpo, e em idosos/as normalmente essa ligação é feita na carótida – a qual usamos para sentir o batimento cardíaco no pescoço. Por essa razão, Seu Antônio estava com um curativo no local. A mediadora disse-nos que na noite anterior Seu Antônio havia se trancado no banheiro e tentado trocar o

curativo sozinho e com o auxílio de uma tesoura, nesse procedimento acabou cortando a artéria. Conseguiram levá-lo para o hospital com vida, mas a perda de sangue foi muita e Antônio havia falecido.

Depois de um susto coletivo acompanhado de feições de dor, Lucinha olhou para a mediadora e perguntou (sussurrando, quase como se estivesse a contar um segredo): “Mas, ele se suicidou?”. A mediadora disse que, pelo que sabia, havia sido um acidente, e que tal versão era bastante plausível. Aproveitou a ocasião e perguntou para os presentes como essa notícia os fazia sentir. Arthur respondeu que viver com D.A. é muito complicado e que ele pensou diversas vezes em acabar com a própria vida, principalmente quando soube da doença. Disse ainda que “você não sente que possui gerência sobre si próprio” e tem dias que “é um verdadeiro caos”. Contou que sempre trabalhou e que de repente isso acabou. A mediadora chegou a dizer que isso aconteceria de toda forma com a aposentadoria, mesmo sem o Alzheimer. Arthur concordou, mas no seu caso a doença fez com que isso se desse mais cedo. Falou que “quando você trabalha, fica em constante estimulação, e as coisas que você faz não apresentam dificuldades, são fáceis. Tudo acaba com a doença, você encontra dificuldades em coisas simples da vida”. Comentou que qualquer doença causa um incômodo, mas no caso da D.A., é preciso conviver com a informação de que a enfermidade irá acompanhá-lo para o resto da vida. Disse que procurava ocupar o dia com várias atividades, e respondendo a provocação da mediadora de que ele ainda poderia fazer muita coisa, afirmou que não fazia reclamações acerca das possibilidades, mas sim sobre suas limitações.

A mediadora ainda perguntou para o restante do grupo sobre como se sentiam, mas o assunto não vingou muito mais do que isso, a morte de Antônio acabou sendo deixada de lado. Apesar disso, Seu Arthur lembrou bastante do ocorrido durante a semana, como nos relatou Natália. De acordo com ela, o que mais o incomodava era que não conseguia recordar-se de Antônio, por maior esforço que fizesse.

Ouvi ainda mais duas versões acerca da morte de Seu Antônio, todas baseadas no que D. Mirtes contou para a equipe e para Odila – que ligou para prestar solidariedade. Pelo que pude agregar das três versões, Seu Antônio de fato trancou-se no banheiro, o que aconteceu dentro desse espaço ninguém viu, ele estava só. D. Mirtes ouviu algo e foi até a porta, notando que estava trancada e que o marido precisava de ajuda, tentou arrobá-la, não conseguiu e chamou o filho que morava no andar de cima para fazê-lo. Ao entrar no

banheiro viram Seu Antônio com a carótida cortada, coberto de sangue, e com posse de uma tesoura. A versão de D. Mirtes é de que foi um acidente, o marido estava tentando tirar o curativo. Essa era também a versão dos psicólogos.

O vulto da possibilidade de suicídio não foi dissipado com facilidade. Quando Natália ouviu a história, também perguntou se não teria a chance de Seu Antônio ter decidido deixar de viver. Disse, ainda, que o seu marido também havia falado dessa opção mais de uma vez, afirmava que se percebesse que estava piorando muito e que ficaria no estágio que havia visto algumas pessoas no CMI, daria cabo da própria vida. Natália desabafou que morria de medo de deixá-lo sozinho e encontrá-lo morto. Odila contou que quando Lucinha entrava em crise porque não podia mais morar sozinha e dar conta de sua vida, também dizia que queria morrer.

Os psicólogos não chegavam a negar a possibilidade do suicídio de forma assertiva, mas tinham preferência pela versão do acidente. Um dos coordenadores chegou a afirmar que era muito difícil que um/a idoso/a tirasse a própria vida, isso era mais comuns entre os jovens, em situações de desespero. Na opinião dele, os/as idosos/as teriam mais resiliência para enfrentar situações difíceis, adquirida durante anos de vida.⁸⁹

A alternativa do acidente também não era muito reconfortante para as cuidadoras: “mas, como controlar tudo?” “Não tem como tirar todos os objetos cortantes de casa!” “Mas se eu não deixá-lo movimentar facas e tesouras, vai ser mais um golpe para a sua autonomia.” Além da vigilância que já possuíam, precisavam de mais. Não bastava só atender às demandas dos seus parentes, mas também prever toda e qualquer possibilidade de perigo.

De uma forma ou de outra, foi muito difícil conviver com essa morte, a imagem dela, as possibilidades de motivação, o fato de D. Mirtes nunca mais ter voltado ao grupo; era tudo muito pesado. Não havia uma pessoa que ao ouvir como Antônio faleceu não fizesse alguma expressão de dor. É difícil descrever expressões, ou mesmo o processo pelo qual sabemos interpretá-las, mas além da surpresa sobre a morte, ficava bastante evidente que imaginar a situação toda causava (e causa) certo terror.

O sentimento de medo e culpa associado ao suicídio parece ser muito comum. Natália ficou apavorada com a possibilidade de Arthur fazer o mesmo, falou disso muitas vezes depois do ocorrido. Ainda pensou e nos relatou que sentia que alguém deveria ter

⁸⁹Estatisticamente isso não se confirma. Dados do Ministério da Saúde apontam para dois grupos etários de risco: pessoas entre 15 e 30 anos e maiores de 65 anos.

percebido algo de errado com Seu Antônio, apesar de não saber como se deveria agir caso se tivesse notado algo. Não há como ter certeza se Antônio decidiu morrer ou acidentou-se, e ambas as possibilidades acarretavam um incômodo bastante perceptível nos que ficaram.

Eram poucos os paliativos que conseguíamos aludir para amenizar a situação, ou pensar nessa morte com a perspectiva de superá-la. Pelo que soube, Mirtes nunca mais voltou ao grupo. Odila teve coragem e ligou para ela, Natália disse que pensou em ligar, mas não sabia o que dizer. Odila era mais velha, já havia passado pela morte do pai, do marido e da mãe, talvez por isso fez a ligação. Mas também, Natália estava bastante convencida da versão do suicídio e imagino que para ela o processo era diferente. Mirtes disse para Odila que o que a acalmava era saber que seu marido não sofreu por anos em cima de uma cama.

A saúde de Antônio andava bem ruim, de uma maneira generalizada. Nos últimos meses estava visitando médicos quase que diariamente, não conseguia comer bem por conta de uma gastrite aguda, havia emagrecido muito, estava perdendo minerais e proteínas em demasia pela urina, seu rim já não funcionava bem e não havia um diagnóstico para seu estado; estava definhando. Morrendo da forma como morreu, não sofreu durante anos em uma cama, Mirtes sabia disso e achava essa informação importante para elaborar a sua perda. Pelo menos foi o que contou para Odila.

As circunstâncias da morte moldam, e muito, a forma como os vivos desenrolam seu luto, “A morte é um problema dos vivos”, dizia Elias (2001, p.10). O falecimento de Seu Nestor foi bem diferente. A notícia também foi dada em reunião, a diferença é que ninguém sabia inicialmente o motivo da morte. As pessoas se assustaram, afinal Seu Nestor era um cuidador e apesar da sua saúde não ser muito boa, não havia nada urgente. Ficamos imensamente ansiosos/as para saber dos motivos. Não me parece que por uma curiosidade mórbida, ou pelo menos não só por isso, mas talvez porque dependêssemos do contexto da morte para elaborar o luto.

Carla lembrou que Nestor estava triste na reunião que ela presenciou e chegou a dizer que pensava em morrer. Quando a notícia do infarto nos foi dada, soou quase como um alívio. Falou-se pouco nas circunstâncias da morte de Seu Nestor depois disso, mas uma reação comum foi a preocupação relativa à como D. Júlia faria para superar a morte do marido. Afinal, ela tinha uma demência e essa situação poderia ser bastante problemática e agravar ainda mais a sua doença. Odila disse-nos que leu uma reportagem

sobre um estudo com pessoas com D.A. que sofrem de uma perda na família e os resultados envolviam a piora da demência.

Ademais, Seu Jairo levantou um ponto que tomou bastante espaço da discussão. Nestor era um dos cuidadores principais de Júlia, agora a família teria de se reorganizar inteira para realizar o cuidado. A filha Camila trabalhava durante a noite e haviam vários espaços nos quais D. Júlia ficaria sem acompanhamento. Mesmo antes de saberem sobre as opções da família de Camila, os/as participantes cuidadores/as se dispuseram a pensar em possíveis alternativas para o cuidado. Odila lembrou que era Seu Nestor quem não aceitava uma cuidadora, agora talvez pudessem contratar alguma e dessa forma a situação da família de Camila iria até melhorar, depois de passada a dor dessa perda.

Já na semana seguinte ao falecimento de Seu Nestor, D. Júlia e Camila foram até o CMI. Estavam ambas com a feição bastante abatida. D. Júlia contou ao grupo de pessoas com D.A. que seu esposo havia falecido. O marido estava se aprontando para sair, mas quando o filho foi buscá-lo no quarto já estava sofrendo com um ataque do coração. Seu Nestor faleceu na ambulância, antes mesmo de chegar ao hospital. D. Júlia nos disse que estava sendo muito difícil para ela, às vezes olhava para os ambientes da casa que eram de preferência do marido e achava que ele ainda estaria lá. Apesar disso, sabia que o marido havia morrido sem muito sofrimento, não ficou doente por muito tempo, sua morte foi rápida. Nestor já havia padecido bastante com o câncer que teve, mas em sua morte sofreu muito menos.

D. Júlia, bem humorada como sempre, estava até brincando com a situação, disse-nos que a última coisa que falou para o marido foi um comentário enciumado sobre a sua roupa. Esse se vestiu com uma calça e Júlia brincou com ele dizendo: “não vai sair com essa calça, ta muito bonito!”. Riu-se um pouco desse ter sido o último momento dos dois e afirmou: “Deus levou, e ele foi todo bonitão”. Ainda nos disse que o CMI a fazia recordar muito do marido, já que sempre estavam juntos nesse espaço. Falou sobre a gratidão que tinha por Seu Nestor sempre ter sido tão presente na vida dela e dos filhos, disso não poderia nunca reclamar: “era chato, mas quem não tem defeitos?”.

Camila estava bastante ocupada dos trâmites operacionais da morte do pai e também muito abatida. Agora precisavam resolver se D. Júlia iria morar com ela em seu apartamento, ou se tomariam outra providência. Além disso, precisava definir questões acerca da tutela de D. Júlia com o Estado, para que essa deixasse de pagar determinados

impostos. A elaboração do seu luto em relação à perda do pai estava cortada ou mediada por essas questões burocráticas que envolvem a morte de um familiar. Além disso, estava muito preocupada com a mãe, com medo de como iria aceitar a morte de Seu Nestor, se por vezes tinha dificuldades de recordar do ocorrido.

As duas estavam, enfim, enfrentando a morte de um membro da família muito importante. Durante o intervalo dos grupos, Camila acariciou a mãe e notou que seus óculos estavam imundos. Claro, era também Seu Nestor quem limpava os óculos de Júlia.

Uma reação curiosa dos/as participantes do grupo acerca do ocorrido com Seu Nestor foram as recordações envolvendo parentes ou amigos que estavam próximos da morte. Seu Jairo nos contou que a sua cunhada estava muito doente há mais de três anos e que naquele momento a situação havia se agravado muito. A cunhada havia sofrido de um AVC e desde então nunca se recuperou bem, mas nos últimos tempos o pulmão começou a falhar e ela precisou se internar na UTI. Seu aparelho digestivo também não funcionava mais direito e resolveram fazer uma cirurgia que permitia que o alimento fosse direcionado diretamente para o estômago, sem a necessidade de uma sonda. Seu Jairo nos disse que sabia que a cunhada não iria sobreviver muito tempo e que mesmo que sobrevivesse, o restante de sua vida seria em cima de uma cama. Não achava que essa opção era muito satisfatória para a vida da cunhada, mas pensava que pelo menos no caso dela o seu plano de saúde cobria todos os tratamentos, inclusive o cuidado de enfermagem na residência.

Odila também compartilhou que estava com medo de ligar para a sua família no Ceará porque todas as vezes que falava com eles ficava sabendo de alguma desgraça. A mãe já havia falecido, o irmão estava com D.A., doença que matou o pai e acompanhava Lucinha. Contou que foi até “bater na porta de um psiquiatra” porque não estava mais suportando tantas notícias ruins. Saber delas fazia com que pensasse no perigo iminente que existe de também desenvolver Alzheimer ou alguma outra doença que lhe fizesse precisar de cuidados. “Quem vai cuidar de mim?”, dizia. Não se relacionava tão bem com as noras e os filhos eram todos homens, por mais que um deles tivesse se oferecido para o cuidado, não achava que poderia contar com eles.

A morte circula a vida desses sujeitos – e talvez de todos que sejam velhos. Seu Jairo afirmou que: “a vida nossa é assim mesmo, alguns passam por esses problemas, mas a gente tem que vencer”. A morte, assim como a doença, não são eventos esporádicos na vida cotidiana deles. Além disso, seus parentes estão com uma doença degenerativa e

crônica, que pode se arrastar durante anos, mas certamente vai influenciar na forma e no estado com o qual irão falecer.

A convivência com a Doença de Alzheimer é, também, uma convivência com a morte. Esse é um assunto menos discutido entre cuidadoras de pessoas em estágios iniciais da doença, mas não em casos mais graves. Seu Olavo não cansava de descrever como sua esposa estava ficando cada dia mais fraca, sujeita ainda a uma série de outras doenças. Uma gripe lhe fazia um mal enorme. A resistência de sujeitos envelhecidos e que possuem uma doença crônica é bem menor.

A morte envolvendo o Alzheimer dificilmente tem uma causa só. Uma série de quadros de saúde agrava-se em conjunto com o desenvolvimento da doença, sem necessariamente se relacionar com a mesma. Nas reuniões do grupo de quarta-feira, nas quais era mais frequente a presença de cuidadoras de parentes já mais envelhecidos e com a demência avançada, eram comuns relatos envolvendo a “saga de cuidados” que uma pessoa assim necessita.

Fernando nos contou sobre a situação do pai. Há mais de seis anos o pai está doente. Primeiro desenvolveu um câncer, e foi então que Fernando começou a cuidar dele. Depois de todo o processo terapêutico com o câncer, o pai ficou depressivo, “o que acarretou no Alzheimer”. A demência desse senhor era considerada mista, tinha traços de um quadro de Alzheimer, mas também de demência fronto-temporal. Nos últimos anos, o pai estava sofrendo ainda de um entupimento da carótida, fez uma cirurgia para resolver isso, que acabou por agravar ainda mais seu quadro. Naquele momento, só mantinha 30% da oxigenação do cérebro.

Desde que começou com a demência, o pai ficou muito agitado e agressivo, e como tem pressão alta a sua agitação é perigosa, estava tomando um antipsicótico para diminuir suas respostas agressivas ao mundo cotidiano e a Fernando, mas esse remédio piorava o entupimento das artérias. O pai estava em uma situação muito difícil, não conseguia engolir a comida, engasgava-se com frequência, passava muito mal quase todos os dias. Fernando disse-nos que já não aguentava mais ir a médicos, porque sempre voltava “com uma nova doença pra casa”. Seu pai definhava, e definhava há muito tempo.

A questão da demência fronto-temporal também fazia com que o filho tivesse dificuldade em reconhecer o pai como o sujeito que costumava ser. Afirmou que “essa demência frontal é complicada porque muda as atitudes sexuais”, o pai investia de forma

agressiva sobre mulheres, crianças, “tudo, tudo”. Falou que é como ver “seu herói virar um monstro”. Fernando não reconhecia mais aquele homem como o seu antigo pai. Não conseguia mais acessar a forma como o pai raciocinava, pensava ou sentia. Precisava de remédios que o controlassem para dar conta de manter esse homem sobrevivendo.⁹⁰

Os médicos disseram a Fernando que o pai dele iria falecer, não havia mais o que pudesse ser feito, era só uma questão de tempo. A farmacêutica que estava acompanhando a reunião nesse dia chegou a comentar que se o antipsicótico fazia com que o pai de Fernando se sentisse mais calmo, talvez fosse um risco a correr, afinal, a diferença poderia ser apenas de dias, e os dias de vida seriam mais confortáveis para pai e filho com o antipsicótico. O filho estava muito agoniado com o processo inteiro da morte do pai e com o tempo dela. Vi poucas pessoas contarem sua experiência com uma fala tão desesperada. Desabafou para o grupo que a morte do pai seria um alívio, e que ele conseguia falar isso sem peso, sem culpa e sem dor porque estava já muito sobrecarregado e queria voltar a viver a própria vida.

5.1 Morrer com Demência

A morte não é azul. Não é um poema belo, distante, melancólico em ideia, sem sua carne. Escolhi transcrever no início desse capítulo uma parte bastante grande da obra “Livro Sobre o Riso e o Esquecimento”, de Milan Kundera, porque não encontrei definição melhor para falar sobre a experiência com a morte relativa aos sujeitos que conheci: “a morte é um labor”.

A intensidade e forma com a qual esse labor vai se desenrolar dependem de cada experiência. No caso das pessoas velhas que vi morrer no CMI, um traço comum é a lida com uma quantidade múltipla de dilemas com o corpo que acompanham os sujeitos e que por vezes se agravam, fazendo com que a morte fique cada vez mais próxima e com que a percepção de que se está definhando seja cada dia mais nutrida de falhas do corpo em se manter vivo.

Observando por certo ângulo, Seu Antônio e Seu Nestor tiveram mortes bastante rápidas. Não ficaram durante muitos anos em cima de uma cama, como suas familiares lembravam no momento de elaborar seus lutos. A possibilidade de experimentarem o labor

⁹⁰A demência fronto-temporal não é o foco desse trabalho. Mas não quero, de forma alguma, dar a entender que esse processo faz com que o sujeito “desapareça”. Cito aqui o relato de um filho e de sua relação e interpretação acerca do comportamento do pai.

de uma morte lenta e presa à cama era muito próxima de ambos, dado o histórico que tinham com a sua saúde.

Seu Nestor possuía uma biografia composta de questões graves em relação à saúde. Teve que conviver com o seu corpo dando sinais de falhas estruturais desde cedo. Primeiro, porque sofreu um acidente e precisou reconstituir o osso de uma perna para conseguir andar. A cirurgia foi muito complexa e Seu Nestor necessitou de acompanhamento médico por muito tempo de sua vida. Depois veio o câncer, que não lhe tirou a vida, mas a capacidade de fala e também o fez necessitar de médicos com constância. No final da vida, sua pressão era bastante alta, o que acabou fazendo com que seu coração falhasse.

No caso de Seu Antônio, esse estava adoecendo cada dia mais, sem nenhuma explicação aparente. Além disso, estava ciente de que agora possuía uma doença crônica que limitava, e muito, as possibilidades que tinha em relação à vida. Das poucas vezes que comentou sobre como se sentia acerca de sua existência, disse-nos que era saudoso do tempo em que trabalhava como gerente em um banco, quando conversava com várias pessoas durante o dia, fazia viagens, estava envolvido com funções práticas e importantes em determinado contexto. Além disso, em sua vida adulta sempre aproveitou da companhia de amigos, gostava de sair, tomar cerveja e tocar violão. Não estava vivendo nenhuma das coisas que lhe davam prazer ou que lhe supriam de sentido.

Seu Antônio talvez tenha morrido por escolha de não dar o tempo que sua morte levaria e de não morrer a morte da demência, talvez por desespero, talvez por uma falta de destreza tão grande que lhe impedia de tirar um curativo. Ao observar apenas a saúde física, o labor de Seu Antônio estava no início, mesmo assim as reações do corpo se agravavam bastante rápido. Mas para além dos dilemas específicos com a sua saúde, o processo de Seu Antônio se dava de forma na qual ele, enquanto sujeito que aproveitava determinada vida e elaborava ativamente uma experiência, começava a se perder. A experiência com a morte envolve, assim, uma série de dimensões.

Já o morrer do pai de Fernando era de um labor terrível, arrastado, cheio de falhas consecutivas do corpo e de sentimentos agressivos em relação aos seus familiares. As doenças do pai eram tantas que Fernando não suportava mais nem a ideia de ouvir uma opinião médica e descobrir algum novo mal. O pai estava piorando há muito tempo e seu

esforço de sobrevivência demandava uma quantidade grande de cuidados e tratamentos, nenhum que tivesse a perspectiva de cura, contudo.

Ademais, a forma como pai se comportava fazia com que Fernando se afastasse cada vez mais de se relacionar para com ele como um sujeito de desejos, ou pelo menos de desejos viáveis e compreensíveis. Para Fernando era difícil se relacionar com o pai sem controlá-lo e, claro, sem se portar com aquele corpo como sendo objeto de cuidado e não sujeito de experiência.

A experiência do pai de Fernando e de alguns dos outros familiares dos frequentadores do grupo de quarta-feira é uma forma de experimentar a demência. Ou, observando de outro ângulo, é uma forma de morrer com a demência. Não acredito que seja possível fazer a afirmação de que todas as pessoas que morrem com uma demência experimentam um processo tão laborioso, mas existe uma probabilidade bastante grande de que esse tipo de labor seja experimentado pelos que vivem com uma demência e vão morrer com ela.

Prefiro me referir a “morrer com uma demência”, no lugar de “morrer de uma demência”. Isso porque na maior parte dos casos a morte é composta de uma série de males e a demência influencia em vários deles, mas nem sempre é ela que define o evento em si do falecimento. Nesse sentido, a morte circula a vida dos sujeitos dessa pesquisa não só porque sabem que possuem uma doença degenerativa; o seu corpo definha. Começam a sofrer de males generalizados, os médicos não podem mais elaborar um diagnóstico; os remédios não surtem mais efeitos positivos, ou são fortes demais para o corpo aguentar. Os sujeitos estão velhos, estão doentes e vão morrer. É uma questão de tempo. Não é somente a morte que define suas experiências, nem enquanto corpo, nem enquanto sujeitos. Mas é inegável que o morrer é também um aspecto da experiência com a demência e com a velhice.

Talvez toda a descrição acerca de como é viver com uma demência também possa ser observada por outro espectro: o de como é morrer com uma demência. Se a morte é um labor, não se trata de um fato isolado, um evento somente. A morte é, também, uma experiência, um fenômeno composto de detalhes e processos físicos, psicológicos e sociais.

Não me parece que seja a mesma análise. Ao optar pelo caminho da morte, outros sentidos se relacionam com a experiência. Parece-me sim que são dois espectros de análise da experiência com a demência. Vive-se com uma demência e morre-se com ela. Quero

dizer com isso que a morte é uma consequência da demência. Durante todo o processo no qual se vive com a demência e com seus sintomas e influências nas relações cotidianas, sabe-se, também, que se começa a experimentar sinais de que o corpo está enfraquecendo e morrendo. Não somente isso, vários dos sentidos que os sujeitos encontram para a sua experiência com a vida começam a se modificar e, em determinados casos, a se perder.

Aliás, essa separação entre o corpo que morre e os sentidos de ser um sujeito que se perdem tem fins didáticos e explicativos, apenas. Como tenho defendido, os sentidos em ser sujeito de experiência são encarnados. O sujeito define-se pelo seu corpo. Se o sujeito tem um mundo cotidiano porque tem um corpo, quando começa a morrer, começa, também, a perder um pouco desse. Ao perder capacidades físicas por conta de dilemas orgânicos, vai deixando de contar com possibilidades de interagir com as pessoas e de agir no mundo cotidiano. O morrer poderia ser analisado, então, enquanto uma experiência do ser no mundo, concreta e encarnada, mesmo que a morte seja um evento.

Uma forma comum de se referir aos sujeitos muito adoentados e dementes é a chamada “morte em vida”. Nessa perspectiva os sujeitos morreriam socialmente, apesar de continuarem respirando. É possível acessar a esse tipo de perspectiva em noticiários, em textos acadêmicos ou em obras literárias. Termos como “corpo abandonado de sua alma”, “morte do *self*”, dentre outros, são bastante comuns ao se tentar capturar a experiência com o Alzheimer.

Como vimos no capítulo anterior e aqui com a história do pai de Fernando, não há dúvida de que existem processos de mortificação do sujeito na experiência com a demência, mediados por uma série de relações de poder estabelecidas sobre os corpos dos sujeitos doentes que tendem a torná-los objetos de manipulação. Mas a defesa aqui é que se trata antes de uma experiência com o morrer e não apenas de uma morte. A “morte em vida” pode soar como se a morte, inclusive aquela chamada “morte social”, fosse resultando de um evento único, ou de um diagnóstico. Esse conceito pode, também, sugerir um destino certo sobre determinadas doenças e a necessária objetificação dos sujeitos. Como observamos até agora, as formas de mortificação em vida estão interligadas com o tipo de experiência do sujeito com a doença, com o tratamento e com o cuidado.

Já que estamos assumindo aqui um corpo-experiência, estamos, também, tratando de uma experiência de morte. O morrer em suas várias dimensões é, nesse sentido, processual. Dessa forma, penso ser possível analisar processos pelos quais os indivíduos

entram em contato com o fato de que estão morrendo, como a morte circunda suas relações com suas cuidadoras e com outros sujeitos e como, finalmente, o morrer em suas várias dimensões é uma parte importante da experiência com o Alzheimer – e talvez com qualquer outra doença degenerativa associada ao envelhecimento.

Assim sendo, a análise da experiência com a doença pretendida no capítulo anterior, pode, também, ser complementada por outro aspecto: a experiência com a morte. Penso que a morte não é o único caminho de observar e relatar o fenômeno da demência, mas é também uma forma de falar sobre o mesmo. As pessoas também estão experimentando o morrer. Que não é só resultado de sua doença degenerativa principal, mas de uma série de outras fragilidades. Os sujeitos que conheci não vivem sabendo que vão morrer a partir de um sentido amplo de que em algum momento todos nós “humanos” nos deparamos com o conceito de que somos organismos finitos. A finitude, nesse caso, é bastante concreta.

Esse aspecto da experiência com a demência também é de caráter duplo: é uma para os que ficam e uma para os que estão morrendo. A experiência com o cuidado também é uma experiência com o morrer do outro. Ao acompanhar o outro e cuidar de seus dilemas com a saúde e de seus dilemas em manter as relações sociais e de habitar um cotidiano de forma autônoma, as cuidadoras também se relacionam com o fato de que seus familiares estão passando por uma série de processos que indicam a morte.

As cuidadoras vivenciam todas as pioras e melhoras de seus familiares, precisam se adaptar aos estágios da demência e à demanda com o cuidado que vai se modificando com o agravamento da doença. Precisam, também, acompanhar todo o processo de acúmulo de doenças pelo qual seus parentes passam e pela piora cada vez mais constante de seus quadros de saúde. São elas que marcam consultas com os médicos, ficam sabendo das evoluções no quadro de saúde, compram os remédios, ministram os mesmos e dão conta das reações de seus parentes. De alguma forma, as cuidadoras mediam o morrer de seus familiares.

O sofrimento que pode estar associado a uma morte lenta não é sentido apenas pelos sujeitos que morrem dela, mas também por todos aqueles que acompanham o processo. Na introdução dessa dissertação, contei a seguinte história que li em um jornal: o marido de uma senhora com Alzheimer, Seu Luís, cansado de conviver com o sofrimento

da esposa e convencido de que a morte da mesma seria o melhor caminho, enforcou-a com um cinto e depois tirou a própria vida.

Não penso que cabe aqui analisar até que ponto a sobrevivência é digna para sujeitos e cuidadoras. Ou mesmo julgar se esses atos são misericordiosos ou desesperados, ou os dois. Apenas tento relatar algumas das possíveis formas de se conviver com a morte e, principalmente, com o tipo de morte que uma pessoa com demência tende a experimentar.

Em casos como o de Fernando, ou de Seu Luís, existe a perspectiva de que o outro está falecendo e que, em algum momento, sua morte é a melhor coisa que poderia ocorrer tanto para o sujeito doente como para a pessoa que presta cuidados. É possível pensar que a opinião de Fernando de que a morte do pai era um evento libertador também dependia do fato de que aquele tinha dificuldades de encontrar no pai um sujeito, de se relacionar com o outro para com sua subjetividade. Fernando não via mais o seu pai, via por vezes “um monstro”. Mesmo assim, se preocupava com ele e tentava amenizar seu sofrimento.

Talvez mesmo na experiência de Fernando, a explicação de sua forma de pensar utilizando-se do processo de mortificação e objetificação do pai seja incompleta. Fernando ainda via o pai como alguém que sofria e sentia dor. A perspectiva de que a morte é o melhor caminho não significa, necessariamente, que o outro não seja mais reconhecido como sujeito, mas que talvez pelo exercício de compreender o desejo e a experiência dele, é possível chegar à conclusão, pelos sinais e motivos que forem, que aquele sujeito sofre tanto que merece por bem morrer.

Uma morte lenta e acompanhada de situações repetidas de sofrimento tem repercussões para a experiência dos vivos com o cuidado que prestam e, também, para a forma como elaboram seu luto. Fernando já estava fazendo isso há um tempo. A morte do pai seria uma consequência mais do que esperada dos últimos anos de sofrimento pelo qual passavam. Ele e o pai. O luto, nesses casos, é construído ao longo do processo com o morrer e composto de vários eventos com a saúde e com a autonomia do outro. O evento da morte dificilmente chega como algo de surpreendente ou inesperado.

Um aspecto importante da experiência com o morrer do outro é a necessidade de se lidar, também, com o evento da morte. São as cuidadoras que preparam os rituais funerários e revolvem questões burocráticas, por exemplo. Os vivos que precisam conviver com o evento da morte em si. Se para os que estão morrendo, sua experiência com o

mundo dos vivos se encerra com sua morte, para as suas cuidadoras e familiares isso não acontece. Depois desse evento, é necessário conviver com o luto, com a memória de quem se foi e re-organizar o cotidiano.

Seria incompleto e generalista afirmar que toda a morte de uma pessoa com Alzheimer, ou mesmo toda a morte de alguém que está já em um estágio grave de alguma doença crônica é desejável, ou acarreta sentimentos de liberdade para as cuidadoras. Lembro bem de uma amiga de Nair, a Joana, ela acompanhava aquela nos grupos de quarta-feira, mesmo sem estar prestando cuidado naquele momento dado que sua mãe havia falecido. A mãe permaneceu sobre seus cuidados por um bom tempo e já estava bastante adoentada. Joana contou-nos que cuidar da mãe era algo que definia a sua vida, era o que fazia durante o dia. A mãe, mesmo doente, era sua companhia, estavam o tempo inteiro juntas: “era como se ela fosse meu bebê”. Sentia-se muito só depois da morte da mãe. Disse-nos que sua vida parecia vazia, sem sentido. O cuidado a definia e a companhia constante da mãe, mesmo dependendo dela, era algo que lhe fazia muita falta.

Ademais, Joana disse-nos que não conseguia parar de reviver o evento da morte da mãe. Essa caiu e bateu a cabeça, como tomava remédio para controlar a pressão sanguínea, tinha problemas com a coagulação do sangue. Por conta disso, o ferimento não parou de sangrar e a mãe faleceu. Joana confessou que passava boa parte de seu tempo imaginando o quanto a mãe havia sofrido e como era absurdo pensar que foi o remédio que deveria ajudá-la que acabou por definir a sua morte.

Dessa forma, o evento da morte toma outra dimensão e importância. A elaboração do luto de Dona Mirtes, por exemplo, contava com a informação de que seu marido não sofreu muito. A possível morte laboriosa de uma demência, com todo o tempo que levaria, não foi experimentada por Antônio. Na perspectiva de Mirtes, essa era uma forma de amenizar o luto sentido pelo marido.

Apesar disso, o evento da morte de Antônio era bastante complicado. Esse acarretava a lembrança de uma cena muito difícil de ser imaginada, quem dirá superada. A morte de Antônio tinha uma violência intrínseca - trazia à imaginação a dor de cortar-se com uma tesoura no pescoço, diretamente na artéria, com o jorrar violento daquele sangue todo. E, além disso, Mirtes teve uma dificuldade grande de prestar auxílio ao marido, demorou para que fosse possível abrir a porta e tentar salvá-lo. Reviver essa cena não parecia confortável.

O evento, ou a forma como se morre pode ser considerada uma variável importante. A reação que tivemos como um grupo ao ouvir como Seu Antônio morreu era diversa da que tivemos ao saber do ataque cardíaco de Seu Nestor. Se nenhum dos dois teve um morrer muito laborioso e arrastado, a maneira como morreram acarretava imagens, reações e sofrimentos particulares. A cena da morte também compõe o luto.

A experiência com o morrer é, então, compartilhada. Já o evento da morte tem consequências para a experiência dos vivos que superam o falecimento. O fenômeno de se morrer com uma demência na perspectiva daqueles que cuidam é composto tanto pelo processo com a morte como pelo evento que a finaliza.

O morrer é parte da experiência com a demência – tanto para cuidadoras e familiares, como para os sujeitos doentes. De forma mais geral, o morrer pode ser considerado como parte bastante significativa da experiência com o envelhecimento. A morte torna-se cada vez mais comum e concreta. Em suma, a intenção com esse capítulo foi de terminar a descrição dessa pesquisa afirmando que a experiência com o morrer compõe o fenômeno da demência, mesmo sem esgotá-lo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Iniciei a discussão dessa dissertação com a apresentação do caso de Seu Luís. A partir dele, indiquei uma tendência comum de se referir às pessoas com Alzheimer como se essas estivessem desprovidas de um *self*. Esse tipo de afirmação influenciou muito minha curiosidade inicial para estudar o Alzheimer e pensar em uma abordagem e análise possíveis dentro do âmbito das Ciências Sociais. Alguns dilemas metodológicos e éticos pareciam muito evidentes se tomasse como base essa suposta falta do *self* na interação.

Entrei em contato com uma série de estudos que questionam a não existência do *self* e se dispõem a pensar em metodologias e estratégias para “encontrar” o mesmo e continuar promovendo análises sobre as demências e acerca das interações pessoais – principalmente a interação de cuidado. Tais referências foram importantes para esse trabalho. Decidi, contudo, não estabelecer nenhum esforço para “provar” a existência de um *self*, ou mesmo em discutir incansavelmente seu conceito com intuito de investigar brechas nesse, ou novas propostas conceituais nas quais os indivíduos com demência pudessem ser encaixados. No lugar disso, o trabalho foi de descrever os processos e vivências com a demência. Fazendo isso, penso que promovi espaço para a experiência dos sujeitos – enquanto sujeitos de experiência – dotados de motivações e intenções de ação, mesmo que essas sejam de um acesso mais difícil, ou diferenciado.

A opção pela fenomenologia, nesse sentido, atendeu ao propósito de pensar na experiência – no presente vivido pelos indivíduos com as suas condições de saúde e com o cuidado. Não obstante, ao abordar o fenômeno, tentei não deixar de lado questões culturais, simbólicas, sociais e econômicas que configuram e estruturam a experiência. O fenômeno é constituído, assim, por determinado mundo, temporal e culturalmente compartilhado.

Nesse sentido, entendo que o fenômeno do Alzheimer é composto pela configuração científica de um diagnóstico, pela história desse e pelo caminho percorrido pelos sujeitos para acessar uma explicação para sua condição de saúde e compor um itinerário terapêutico. A experiência é, então, vivida a partir de um contexto simbólico específico, que dimensiona a forma como os sujeitos experimentam uma condição de saúde. Tal condição é reconhecida pela biomedicina, é objeto de atenção constante de pesquisadores de diversas áreas e, ainda, temática de preferência de muitos jornalistas,

cineastas e literatos. A Doença de Alzheimer parece se configurar em um fenômeno em si mesmo, composto de inúmeros símbolos que narram uma condição de vida dramática, se constituindo no que muitos chamam de “o mal do século”

O capítulo “O Diagnóstico: reflexões acerca dos itinerários” teve, então, a pretensão de estabelecer uma discussão geral acerca de vários dos significados que compõem o que vem a ser esse “mal do século” – desde uma reflexão acerca da formulação de um diagnóstico, até a descrição da vivência dos sujeitos que conheci em campo com as técnicas empregadas pelo CMI e por outros hospitais regionais para fornecer explicações sobre essa condição de saúde. Trabalhei com especial atenção com conceitos engendrados no âmbito da biomedicina acerca da demência. Não tive pretensão, aqui, de questionar a validade do conhecimento biomédico. Apenas apresentei-o nas suas várias facetas, às quais foram acessadas pelos sujeitos em níveis diversos e suprimam esses de instrumentos para conceber o que estavam sentindo. Em algum momento, chamei os vários níveis de conhecimento biomédico de cosmologia, pois sugeri que nas experiências dos indivíduos que conheci esses funcionaram como uma realidade simbólica que influenciou e formatou as suas experiências com seus corpos.

Depois dessa reflexão acerca dos símbolos presentes no que vem a ser o diagnóstico do Alzheimer, julguei importante abordar como se estabelecia uma relação de cuidado e quais questões de ordem de estruturação da experiência influenciavam nessas divisões – dentre elas especialmente as relativas ao gênero e às políticas de cuidado no Brasil. Isso porque, reconheci que uma parte importante da interação dos sujeitos da pesquisa com o Centro de Medicina pesquisado era a composição de um “itinerário de cuidados”. Tal itinerário tinha como ação principal a divisão das tarefas de cuidado. Evidente que a definição de quem cuida ou não depende de um contexto familiar específico e de como as relações se estabelecem, mas esse contexto é definido por questões mais amplas, principalmente envolvendo situações nas quais o gênero se evidencia estruturando as relações cotidianas.

No capítulo “Dinâmicas Familiares de Organização do Cuidado” ficou evidente como o cuidado re-configurava as relações dentro do núcleo familiar, principalmente por conta de mudanças ou desequilíbrios nas interações de dependência entre os membros. O cuidado, além disso, se estabelecia como uma função que ocupava, no mínimo, a maior parte do dia das pessoas responsáveis. E, compartilhando dos resultados de outras

pesquisas realizadas acerca da divisão da tarefa do cuidado de idosos/as dentro da família (CALDAS, 2003; SILVEIRA, CALDAS & CARNEIRO, 2006; FONSECA & SOARES, 2008; IMPERATORI, 2009; GUTIERREZ & MINAYO, 2010), afirmei que é bastante frequente que a função de cuidado e o vínculo de confiança estabelecido estivessem centrados em uma pessoa principal, no máximo em duas. As ajudas de outros membros da família tendiam a ser esporádicas e não amenizavam a responsabilidade de quem podemos chamar de “cuidadora principal”.

Assim postas algumas das situações de ordem mais geral que compõem o fenômeno do Alzheimer e conformam a experiência dos indivíduos, decidi partir para interpretações acerca da experiência subjetiva dos mesmos com os sintomas da demência. No espaço do capítulo “A Experiência com a Demência: dilemas da percepção” tentei ao máximo pensar em como o “corpo vivido” experimenta uma condição de saúde como a demência.

Nessa proposta, não abri mão do substrato material. Ou seja, parti do pressuposto de que alguma coisa de fato ocorre com o corpo em seu nível mais orgânico. Entendi, assim, que a morte de células neuronais compõe a vivência dos indivíduos. Arrisquei-me a afirmar, inclusive, que a compreensão dos processos físicos e orgânicos é uma forma de refinar o argumento fenomenológico do corpo experiência. Não julgo que levar em conta o que ocorre com o corpo limita a experiência simbólica com a doença, pelo contrário, complexifica a sua análise.

O que me levou a trazer a tona o substrato material da demência foi minha intenção de realizar uma análise que tivesse como parte constituinte fundamental o corpo – ou seja, não esquecer-se dele e não analisá-lo apenas como metáfora ou símbolo. Acredito que em outras temáticas de pesquisa tal perspectiva sobre o corpo seja produtiva e interessante, mas achei particularmente difícil estudar o Alzheimer sem atentar para o que ocorre também com o corpo em sua realidade orgânica. Até porque, isso demandaria um esforço enorme de não ler a infinidade de informações divulgadas sobre o Alzheimer, ou, pelo menos, ignorá-las.

Finalmente, me parece que os estudos atuais da neuropsicologia e neurobiologia são imensamente produtivos e interessantes para aqueles/as que estão interessados em análises que pretendam dialogar ciências naturais e ciências sociais. E, com a experiência desse trabalho, me associo a tal interesse. Penso que o conhecimento acerca do funcionamento biológico sobre o qual tive acesso e tentei discutir nessa dissertação, no lugar de funcionar

como um determinismo a ser enfrentado pelas ciências sociais, pode ser utilizado como uma forma compartilhada de refletir sobre a experiência dos indivíduos.

O foco principal do capítulo referido, então, foi de compreender como a relação dos indivíduos com o seu mundo cotidiano de experiência foi modificada com a demência. A afirmação foi que esse processo ocorre, fundamentalmente, por meio de alterações na percepção dos sujeitos. Os exemplos etnográficos dos dilemas com a percepção e com a formulação do raciocínio, assim, compuseram boa parte do texto do capítulo.

Como fechamento da reflexão acerca dos dilemas perceptivos, voltei a pensar na interação de cuidado. Naquele momento, atentando especificamente para a relação estabelecida com determinado outro que passava por uma série de contingências perceptivas. O vínculo do cuidado foi, então, pensado a partir de como funcionavam os entendimentos mútuos entre indivíduos, como esses se reconheciam enquanto sujeitos e como interagiam entre si. A percepção foi também a essência principal desse exercício compreensivo. Uma parte do trabalho diário das cuidadoras se estabelecia por tentar entender o outro, isso exigia a compreensão acerca do que esse outro pode estar passando com o seu corpo e com o seu processo de raciocínio. Exigia, assim, o reconhecimento de uma diferença fundamental em se ter um mundo cotidiano. Julguei que é pela compreensão dessa diferença perceptiva de experiência que muitas cuidadoras conseguiam manter uma relação intersubjetiva com o outro, tratando-o como um sujeito de experiência. Mas essa era uma possibilidade de interação que dependia de algumas condições para se manter, em vários contextos os sujeitos com D.A. eram vistos e tratados como “corpos-objeto” de intervenções de cuidado.

O fechamento da análise foi feito com a reflexão acerca da experiência com o morrer. Não poderia deixar de refletir sobre os processos de morte que envolvem a demência. Tanto o sofrimento dos sujeitos com suas condições de saúde, como o fato cada dia mais concreto em seus cotidianos de que estão morrendo, são constituintes do fenômeno de se experimentar uma demência, ou de se cuidar de alguém com uma demência. A experiência, assim, foi analisada em seu outro aspecto – o da morte e do morrer.

Discorrer sobre o sofrimento e sobre o morrer me pareceu fundamental. Um incômodo que tive ao ler as análises de Kitwood (1997) foi uma afirmação realizada pelo autor de que a forma como as pessoas com Alzheimer se relacionam com o mundo poderia

ser encarada como uma maneira mais “inocente” de se viver, menos presa ao individualismo contemporâneo – responsável pela deterioração das relações pessoais. Penso que essa é uma forma simplista de observar o fenômeno, ademais, julgo que não é necessário “florear” a experiência do Alzheimer para considerar as pessoas que vivem com essa condição enquanto sujeitos de experiência.

Avalio importante não cair em discursos que essencializam a experiência. Acredito que compactar a vivência dos sujeitos com demência em uma narrativa de grande tragédia, previamente determinada, é problemático nas descrições de uma experiência, mas fixar os sujeitos em uma categoria idealizada de inocência tem o mesmo efeito. Da mesma feita ocorre com as cuidadoras – ou vistas como mártires, ou como pessoas insensíveis que cuidam mal de seus parentes, ainda pior, abandonam-nos.

Por fim, gostaria de sublinhar novamente minha preocupação em deixar bastante evidentes as parciaisidades desse estudo. Em primeiro lugar, as afirmações dessa dissertação estão diretamente conectadas com o que se conhece sobre o cérebro e sobre a D.A. hoje em dia e são dependentes de um determinado estado de saberes particular; se limitam, assim, ao período no qual foram desenvolvidas.

A parcialidade também se relaciona ao contexto de vivência e cuidado dessa doença dos sujeitos que conheci. Ou seja, as dimensões simbólicas abordadas para descrever o fenômeno dependem de uma interação terapêutica particular – aquela estabelecida com o Centro de Medicina do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Além disso, fazem sentido para um grupo de sujeitos que entendiam o processo pelo qual estavam passando, ou vivenciavam seus parentes passarem, como uma deficiência específica de saúde, diagnosticada pela biomedicina.

Outra parcialidade importante desse estudo é que os sujeitos que conheci organizavam o cuidado dentro de suas residências de acordo com uma lógica regional de divisão sexual de cuidados. Existe uma conexão temporal entre as estratégias de cuidado discutidas nessa dissertação com a estruturação das relações de gênero e classe presentes contemporaneamente no Brasil.

Em suma, os dilemas perceptivos abordados aqui são diretamente formulados e compostos por uma experiência simbólica específica. Essa análise é, assim, dependente dos sujeitos pesquisados e de suas realidades simbólicas. Não pretendo estabelecer nenhuma extrapolação desavisada. Penso, no entanto, que essa pesquisa pode ser inserida em um

contexto maior de estudos sobre o Alzheimer e servir ao intuito de promover uma discussão coletiva que se pretenda a maiores extrapolações acerca da experiência com o Alzheimer e com o cuidado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Neuma. Um Guia Exploratório para a Compreensão do Trabalho Feminino. In: **Anuário Ciências Sociais Hoje**. São Paulo: Anpocs, v. 1, p. 3-15, 1981.

ALVES, Paulo César & RABELO, Miriam Cristina. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. In: ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam Cristina & Souza, Iara Maria. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

ALVES, Paulo César & SOUZA, Iara Maria. Escolha e Avaliação de tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam Cristina & Souza, Iara Maria. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam Cristina & Souza, Iara Maria. **Experiência da Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

ARRIAGADA, I. y V. ARANDA (Comps.). **Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces**. Serie Seminarios y Conferencias N° 42 (LC/L.2230-P). Santiago de Chile: CEPAL, Publicación de las Naciones Unidas, 2004.

ARRIAGADA, Irma. **Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina**. Santiago de Chile: CEPAL, 2005.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. DSM-IV-TR – **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** (4 ed). Porto Alegre: Artmed, 2002.

BANDEIRA, Lourdes. Importância e motivações do Estado Brasileiro para pesquisas de uso do tempo no campo de gênero. In: **Revista Econômica**. Rio de Janeiro: v. 12, n. 1, p. 47-63, junho, 2010.

BEAUCHAMP, T. & CHILDRESS, J. **Principles of biomedical ethics** (1a. ed.). New York / Oxford: Oxford University Press, 1979.

BRASIL. **PORTARIA Nº 2.529** DE 19 DE OUTUBRO DE 2006. Internação Domiciliar no SUS.

BURY, Micheal. Doença crônica como ruptura biográfica. In: **Sociology of Health and Illness**. July;4(2):167-82, 1982.

CABRAL, Ana Lúcia Lobo Vianna, et. al. Itinerários Terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(11):4433-4442, 2011.

CAIXETA, Leonardo. **Demências**. São Paulo: Lemos Editorial, 2004.

CALDAS, Célia Pereira. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: 19(3): 773-781, mai-jun, 2003.

CAMARANO, Ana Amélia. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? In: HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care**. São Paulo: Atlas, 2012.

CAMARANO, Ana Amélia. Instituições de longa permanência e outras modalidades de arranjos domiciliares para idoso. In: NERI, A. **Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade**. São Paulo: Edições SESCSP; Editora Fundação Perseu Abramo, 2007.

CORBIN, Juliet & STRAUSS, Anselm. **Unending Work and Care: managing chronic illness at home**. San Francisco: Jossey-Bass, 1988a.

DAMÁSIO, Antônio. **O erro de Descartes: emoção razão e o cérebro humano**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

DEBERT, Guita. **Imigrantes, Estado e Família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes**. In: HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care**. São Paulo: Atlas, 2012.

DERRIDA, J. **O animal que logo sou : (a seguir)**. São Paulo: UNESP, 2002.

DOURADO, Márcia; LAKS, Jerson; LEIBING, Annette; ENGELHARDT, Elias. Consciência da doença na demência. In: **Rev. Psiq. Clín.** 33 (6); 313-321, 2006.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos seguido de envelhecer e morrer.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ENGLAND, Paula & FOLBRE, Nancy. The Cost of Caring. In: **Annals of the American Academy of Political and Social Sciences**, 561:39-51, 1999.

FALCÃO, Deusivânia. **Doença de Alzheimer:** um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, 2006.

FLEISCHER, Soraya; TORNQUIST, Carmen Susana; MEDEIROS, Bartolomeu Figueiroa “Popularizando o cuidado com a saúde: Uma apresentação”. In _____. (Orgs.) **Saber cuidar, saber contar: Ensaios de Antropologia e saúde popular.** Florianópolis: UDESC, 2010.

FOLLE, Aline Duarte. **A representação social da demência para familiares de pacientes.** Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, 2012.

FONSECA, Aline. Miranda. & SOAREZ, Enedina. O discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com doença de Alzheimer. In: **Revista Rene.** Fortaleza: 9(3): 99-107, jul-set, 2008.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 1:** a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

GENOVA, Lisa. **Still Alice.** New York: Pocket Books: A Division of Simon & Schuster, 2007.

GILLIGAN, Carol. **In a different voice.** Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GLUCKSMANN, Miriam. Rumo a uma sociologia econômica do trabalho do *care*: comparando configurações em quatro países europeus. In: HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho de *care*. São Paulo: Atlas, 2012.

GUTIERREZ, Denise. Machado. Duran. & MINAYO, Maria. Cecília. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. In: **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. 15 (supl. 1): 1497-1508, 2010.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. In: **Cadernos Pagu** (5) 1995: pp. 07-41.

HERSKOVITS, Elizabeth. Struggling over subjectivity: debates about the “*self*” and Alzheimer’s disease. In: **Medical Anthropology Quarterly**, New Series, 2(9): 146-164. Cultural Contexts of Aging and Health, jun 1995.

HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho de *care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. In: **Cad. Pesqui.** São Paulo: v. 37, n. 132, Dec. 2007 .

IMPERATORI, Thais. O cuidado da família ao idoso com Doença de Alzheimer: um estudo qualitativo no Hospital Universitário de Brasília, 2009. Brasília: **SérieAnis**, ano IX, 69: 1-8, mai, 2009.

JOLLY, Margaret. Birthing beyond the confinements of tradition and modernity? In: LUKERE, Vicki e JOLLY, Margaret (Orgs.). **Birthing in the Pacific**: Beyond tradition and modernity? Honolulu: University of Hawai’i Press, 2002.

KITWOOD, Tom. **Dementia reconsidered**: the person comes first. Buckingham: Open University Press, 1997.

KLEINMAN, A., EISENBERG, L., GOOD, B. Culture, illness and *care*: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. In: **Ann. Int. Med.**, v.88, n.2, p.251-8, 1978.

- KONTOS, Pia. Embodied *selfhood* in Alzheimer's Disease. In: **Dementia: Sage publications**. Vol. 4(4) p. 553-570, 2005.
- KONTOS, Pia. & NAGLIE, Gary. Tacit knowledge of caring and embodied *selfhood*. In: **Sociology of Health & Illness**. Vol. 31 No. 5, 2009.
- KONTOS, Pia. et. al. Dementia *care* at the intersection of regulation and reflexivity: a critical realist perspective. In: **Journal of Gerontology: Social Sciences**. 66B(1), 119–128, 2010.
- LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. In: **Sare**, 2003.
- LARRAMENDI, Nuria Esandi; CANGA-ARMAYOR, Ana. Familia Cuidadora Y Enfermedad de Alzheimer: una revision bibliográfica. In: **Gerokomos**, Madrid, v. 22, n. 2, jun. 2011.
- MELO, Hildete Pereira de; CONSIDERA, Cláudio Monteiro & SABBATO, Alberto Di. Os afazeres domésticos contam. In: **Economia e Sociedade**, Campinas, v. 16, n. 3 (31), p. 435-454, dez. 2007.
- MÉNDEZ, Luis Bonino. **Micromachismos**: la violencia invisible en la pareja. Madri, 1993.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 2006 (3ª edição), 1945 (original).
- MOLINIER, Pascale. Ética e trabalho do *care*. In: HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho de *care*. São Paulo: Atlas, 2012.
- MOLINIER, Pascale. O ódio e o amor, caixa preta do feminismo? Uma crítica da ética do devotamento. In: **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 10, n. 16, p. 227-242, dez. 2004.
- O'CONNOR, Deborah et. al. Personhood in dementia *care*. In: **Dementia: Sage publications**, vol. 6(1) p. 121-142, 2007.

- ORTEGA, Francisco. **O corpo incerto**. Rio de Janeiro: Garamond, 2010.
- PARREÑAS, Rhacel Salazar. O trabalho de *care* das acompanhantes. Imigrantes filipinas em Tóquio. In: HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho de *care*. São Paulo: Atlas, 2012.
- PARSONS, Talcot. Social Structure and Dynamic Process: the case of modern medical practice. In: _____. **The Social System**. New York: The Free Press, 1951.
- PINEL, Philippe. **Traité medico-philosophique sur l'aliénation mentale**. Paris: J.A Brosson, 1809.
- ROCCA, Cristina Castanho de Almeida; MONTEIRO, Luciana de Carvalho & FUENTES, Daniel. Déficitis Cognitivos na Depressão. In: TUNG TENG, Chei ET. al.. **Depressão e Cognição**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.
- ROY, Alexis. Expertise des risques environnementaux et sanitaires. In: DUPONT, Yves (Org.). **Dictionnaire des risques**. Paris: Armand Colin, 2004.
- SCHUTZ, Alfred. The Dimensions of the Social World. In: SCHUTZ, Alfred. **Collected Papers II: Studies in Social Theory**. Netherlands: Martins Nijhoff, The Hague, 1964.
- SEGATO, Rita Laura. Os percursos do gênero na antropologia e para além dela. In: **Série antropologia**. Brasília, 1998.
- SEGATO, Rita Laura. Raça é signo. In: **Série antropologia**. Brasília, 2005.
- SEIXAS, Heloísa. **O lugar escuro**: uma história de senilidade e loucura. Rio de Janeiro: Objetiva, 2007.
- SILVEIRA, Terezinha. Melo. da, CALDAS, Célia. Pereira. & CARNEIRO, Teresinha. Feres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: 22(8): 1629-1638, ago, 2006.
- SORJ, Bila & FONTES, Adriana. O *care* como regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho de *care*. São Paulo: Atlas, 2012.

STRAUSS, Anselm. & CORBIN, Juliet. **Shaping a New Health Care System:** the explosion of chronic illness as a catalyst for change. San Francisco: Jossey-Bass, 1988b.

STRAUSS, Anselm. **Espelhos e Máscaras.** São Paulo: Edusp, 1999.

SUNKEL, Guillermo. El papel de la familia en la protección social en la América Latina. In: **Serie Políticas Sociales**, nº 120. Chile: CEPAL, abril de 2006.

TRONTO, Joan. **Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.** New York: Routledge, 1993.

TURKINGTON, Carol & MITCHELL, Deborah. **The Encyclopedia of Alzheimer's Disease.** Facts On Fire: New York, 2010.

Filmes:

A moment to remember (Nae meorisokui jiwoogae). Diretor: John H. Lee. Roteiristas: Yeong-ha Kim e John H. Lee. Coréia do Sul, 2004.

Away from Her. Diretora: Sarah Polley. Roteiristas: Sarah Polley e Alice Munro. Canadá, 2006.

APÊNDICE 1 – FAMÍLIAS FREQUENTADORAS DOS GRUPOS DE SEGUNDA-FEIRA

Carmem, Laura e D. Amélia (1ª Família; 3 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e 1 familiar envolvida no cuidado)

Carmem, com seus 50 anos, cuidava da mãe praticamente sozinha. Laura, neta da D. Amélia e sobrinha de Carmen, tentava ajudar levando a avó para sua casa de vez em quando, mas a avó não se adaptava bem em ficar lá e Laura tinha dificuldades para ir até a casa da tia. De acordo com os relatos de Carmen, nem as cinco irmãs e nem o irmão dela ajudavam-na no cuidado, esses/as afirmavam estarem atolados/as de compromissos de trabalho ou de estudo. Ela aparentava estar bastante sobrecarregada e tinha sérias dificuldades em lidar com a mãe, principalmente porque sua doença estava evoluindo. Também não conseguia lidar bem com a figura de uma empregada, já que D. Lúcia nunca se recordava delas e o trabalho acabava ficando muito pesado quando essas precisavam cuidar daquela, além disso, os padrões de limpeza de Carmem normalmente não eram atendidos por outras pessoas que não ela mesma.

Carmem era professora aposentada e passava o tempo inteiro tomando conta da mãe; quando a conheci, estava muito chateada porque a mãe começou a não reconhecê-la, principalmente depois de situações de conflito – que eram comuns. A mãe tinha uma personalidade forte e não aceitava bem que lhe dissessem o que fazer. Carmem era uma mulher muito bonita, que não aparentava seus 50 anos. Muito reservada, era uma das pessoas que falava menos no grupo, e sempre com o tom de voz moderado.

D. Amélia estava com mais de 90 anos, e, de acordo com a Carmen, vivia com várias mudanças de humor. No grupo, D. Amélia era a mais velha, sempre interagia fazendo alguma brincadeira com os participantes e com as/os mediadoras/os, mesmo sem se recordar deles/as. Os problemas de saúde que tinha estavam bastante associados à idade avançada, destoava do restante do grupo nesse aspecto. O que mais a comprometia era sua quase cegueira – resultado de uma diabetes – as atividades que envolviam a visão (quase todas) eram sempre difíceis.

Tratava-se de uma baiana que “enviuvou”⁹¹ muito cedo e decidiu mudar-se pra Brasília, chegou aqui com 7 filhos pequenos para criar “no lombo”. Na Bahia trabalhava como cozinheira, em Brasília trabalhou de doméstica em duas casas, sendo que em uma delas ficou por 12 anos. Quando as filhas cresceram, começaram a ajudá-la. Do único filho homem que teve, se orgulhava porque o considerava um “homem honrado”, mas um dia disse-nos que se ressentia um pouco porque ele estava distante e não se formou em medicina, como ela havia sonhado. Envaidecia-se muito de ter cuidado de todos/as os/as filhos/as sozinha e proporcionado a eles/as a educação que considerava importante. Dizia sempre: “fui criada no trabalho”, contava que ainda ajudava a filha na arrumação de casa – ambas compartilhavam do mesmo apego pela limpeza.

No começo do semestre, as duas eram frequentadoras muito assíduas, mas Carmen sempre reclamou da dificuldade que era para tirar a mãe de casa. Mais para o final do semestre, pararam de frequentar o grupo.

Mirtes e Antônio (2ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidadora principal)

Mirtes e Antônio eram casados há mais de 40 anos, tiveram três filhos e um deles morava próximo da mãe, mas quem cuidava de Antônio mesmo era Mirtes. Ambos eram da Paraíba, mas moravam em Brasília há muito tempo.

Mirtes cuidou da mãe que também teve Alzheimer no final da velhice, sempre comparava as experiências e dizia que o caso da mãe era mais grave. Falava muito da carga que era cuidar do marido e tomar conta da casa, agora resolvia tudo que era de responsabilidade dela e dele, além de cuidar pessoalmente dele: “tudo do Antônio agora sou eu”. Uma mulher idosa, que aparentava menos idade que o marido. De cabelos castanhos bem pintados e sempre maquiada de forma discreta, ainda conservava o sotaque bem característico.

Antônio era novo, estava com seus 66 anos. Era bastante alto e magro, com braços e pernas esguios e compridos. O cabelo já estava todo branco e Antônio não fazia questão de pintá-lo, mas conservava o rosto sem barba. Seu Antônio trabalhou durante muito tempo em um banco, sempre que tinha a oportunidade, falava que gostava muito de trabalhar e de estar em contato com pessoas o tempo todo, a aposentadoria para ele não foi muito boa: “a gente fica com um vazio”. Veio de uma família humilde, de muitos irmãos e

⁹¹O marido dela não faleceu, mas parece que a abandonou com os filhos para criar e, desde então, ela decidiu que se consideraria viúva: “pra mim não interessa onde ele está, eu sou viúva”.

irmãs. Antônio passava muito tempo quieto, olhando para a janela ou interagindo apenas quando era chamado a falar, mas sempre que isso acontecia, era cortês e participativo. Mirtes um dia comentou que achava que o grupo não era muito bom para Antônio, porque eram só mulheres e os assuntos não eram de interesse dele. De fato, haviam poucos homens no grupo. Além disso, ela sempre dizia que Antônio não gostava mais de sair de casa e interagir com as pessoas “ele quer ficar ausente das pessoas”.

Mais para o final do semestre, Antônio estava muito adoecido, emagreceu muito, não conseguia comer e estava passando por uma bateria de exames para saber o que tinha. Mirtes estava, então, bastante sobrecarregada com a jornada médica do marido, além de muito preocupada.

Até quando possível, os dois eram bem assíduos nas reuniões.

Vânia, Carla, Júnior e Dona Bárbara (3ª Família; 4 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e dois/uas familiares envolvidos/as no cuidado)

Vânia era a principal responsável pelo cuidado da mãe, Dona Bárbara, apesar de não morarem juntas. Dona Bárbara, de seus sessenta e tantos anos, morava com sua mãe, de mais de 80 anos – essa era ainda muito ativa e saudável e, inclusive, ajudava no cuidado daquela. Vânia vinha tentando dividir o cuidado da mãe – que no caso dela era um acompanhamento de suas finanças e uma atenção diária –, com sua irmã e seu irmão. Carla, a irmã do meio, ajudava mais, apesar de “ser um pouco desligada” na opinião de Vânia.

Carla foi várias vezes ao grupo, essa assumiu que ajuda porque não quer deixar a irmã sozinha, mas que preferiria estar prestando atenção na família que acabou de constituir, disse que a relação dela com os pais sempre foi muito agitada e que quando se casou e saiu de casa, pensou que finalmente teria “sossego”.

Vânia afirmava que Carla a ajudava, mas que como tinha um cargo militar e havia acabado de passar em um concurso, seu tempo era restrito. Vânia era uma mulher muito ativa e sagaz no raciocínio, trabalhava com organização de eventos, então seus horários eram mais flexíveis; apesar disso, tinha três filhos ainda em casa e morava com o marido. Tanto Vânia, como Carla, reclamavam muito do irmão Junior, esse só foi ao CMI uma vez, e mesmo assim esperou a mãe do lado de fora. Para Vânia, Junior abusava da boa vontade

da mãe, que insistia em protegê-lo, ele já estava com seus trinta anos, não estudava ou trabalhava e morava em um apartamento do qual Dona Bárbara era a proprietária. Apesar de ser um imóvel próprio, as despesas desse apartamento eram muito altas e continuavam sendo mantidas pela aposentadoria de Bárbara.

A situação estava bem complicada no momento em que saí de campo, D. Bárbara teria que sair da casa de sua mãe, que não tinha mais condições de cuidar dela. Vânia estava tentando conseguir, então, uma casa maior para levar a mãe para morar com ela, mas queria contar com o dinheiro que estava sendo investido no sustento de Junior, ou pelo menos parte desse montante, assim estava se propondo a manter um apartamento menor para o irmão, mas esse estava reticente, “ele me disse que não queria morar mal, acredita?”.

Dona Bárbara era uma mulher muito engraçada, de estatura baixa e feição atenta, com cabelos curtos, pintados de um vermelho bem claro. Vânia e Carla não deixam de contar as graças da mãe. Os companheiros de grupo sempre se divertiam muito com ela também. Apesar de ter algumas falhas de memória, eram poucas, sua dificuldade maior era a confusão de visão. Cearense, antiga funcionária pública e divorciada, os esquecimentos e confusões começaram depois da aposentadoria. Como Seu Antônio, dizia que sentia muita falta do trabalho, no começo achou interessante ter aposentado, já que poderia finalmente dormir até mais tarde, mas depois de um tempo disse que foi estranho não ter o que fazer todos os dias e nem com quem conversar.

Essa família esteve no grupo o semestre todo.

Luís, Natália e Arthur (4ª Família; 3 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e 1 cuidador contratado)

Arthur ainda não tinha 60 anos e foi diagnosticado com provável DA. Nasceu e foi criado no Rio, junto com seus irmãos. Sua família era de origem bastante humilde, mas Arthur passou em um concurso público muito cedo e começou a investir em sua carreira, trabalhou em um banco durante anos, angariando cargos de chefia. No final de sua carreira, antes dos sintomas do Alzheimer se agravarem, trabalhava em cargos de consultoria administrativa. Arthur foi literalmente se afastando do trabalho por conta do agravamento da doença, o diagnóstico representou também a sua aposentadoria.

Já conhecia Arthur, havia trabalhado com ele, assim como com o seu “motorista-cuidador”, o Luís. No dia em que cheguei à primeira reunião de cuidadores vi Luís, que tinha 54 anos – idade não muito diferente de Arthur. Passada a alegria do reencontro – gosto muito de Luís – fiquei preocupada ao encontrá-lo lá e curiosa para saber o motivo. Logo soube, nosso antigo companheiro de trabalho estava com Alzheimer. Arthur lembrava-se de mim, apesar de não termos trabalhado diretamente juntos.

Não tinha nenhuma simpatia especial por Arthur na época do trabalho, fato que mudou muito depois de conhecê-lo no grupo. Arthur já frequentava o CMI há 6 meses, esse era seu segundo semestre de atividades, havia um empenho muito grande da parte dele por retardar o avanço da doença, fazia várias atividades no centro e fora dele. Foi no CMI que voltou a tocar violão, prática que havia abandonado. Era o tocador do grupo, quase que um comparsa da equipe mediadora, sempre que queriam trabalhar com música, contavam com Arthur e seu violão. Arthur era um homem considerado bonito, alto e bem apessoado, com olhos atentos e sorriso largo. Notava um interesse das mulheres do grupo por ele – quase sempre discreto.

Natália, a esposa de Arthur, o acompanhou algumas vezes também, uma mulher muito bonita, um pouco mais nova que o marido e professora universitária. Natália, pela sua formação e pelo interesse em acompanhar a doença do marido, era uma das informantes mais especializadas no assunto, lembro de ter pegado com ela pelo menos duas bibliografias muito boas sobre as demências e a DA. Estava dividida entre o pós-doutorado no Rio, suas atividades profissionais e a demanda de cuidado que o marido exigia. A dinâmica deles havia mudado muito, ele dependia dela para quase tudo e cobrava muito mais atenção: “parece que eu tenho uma sombra”, dizia ela.

Luís acompanhava Arthur três dias na semana, fora contratado para levar Arthur nos lugares e em suas atividades principais, mas também para fazer-lhe companhia nesses dias. Luís tinha certa dificuldade em adotar uma postura mais assertiva de cuidado com Arthur, já que esse sempre trabalhou como seu chefe, e lhe parecia muito difícil romper tal hierarquia, mesmo assim, se esforçava para fazer o papel de cuidador, assistia às reuniões e começou a pesquisar sobre a doença. Chegou até a dizer que essa experiência tinha feito com que ele agisse de maneira diferenciada com sua própria família, quando esses precisavam de auxílio.

Eram sempre muito assíduos, faltavam apenas quando Natália precisava ir até o Rio para trabalhar no seu pós-doutorado. Como os dois são originalmente cariocas e também possuem um apartamento na cidade, nesses períodos iam todos para lá, inclusive Luís.

Jairo e Clarisse (5ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidador principal)

Seu Jairo e Dona Clarisse tinham dois filhos homens, um deles morava bem perto, mas no que se referia ao cuidado, era Seu Jairo quem tomava conta de Dona Clarisse – com a ajuda eventual de uma empregada doméstica para arrumar a casa. Os dois estavam perto dos setenta anos e eram casados desde a juventude. Ambos eram evangélicos.

Seu Jairo era um senhor aposentado, bem baixo, de cabelos brancos, sorriso simpático e de fala calma. Sempre imaginou que quando essa fase da vida chegaria, iria viajar, fazer hidroginástica, conviver com o grupo da igreja e assim por diante. O problema era que D. Clarisse adoeceu e desde então não gostava muito de sair de casa e se sentia desconfortável na presença de outras pessoas, mesmo na igreja – local que costumava gostar de frequentar. Seu Jairo insistia um pouco para que a esposa saísse com ele, ou pelo menos o deixasse sair sozinho, mas os eventos sociais a deixavam nervosa e também não gostava e não podia ficar sozinha. Em um dia que marcamos um almoço com todos, a vi pegando na mão dele e dizendo de forma suplicante que queria ir para casa. Ele a abraçou e disse que iriam para casa sim.

Clarisse era mais reservada, e sempre que estava na presença de Jairo não largava dele, era bastante ciumenta também. O perfil menos interativo de Clarisse e a tarefa pesada que estava sendo para Seu Jairo cuidar da esposa sozinho, além de lidar com os medos dela de sair de casa, fazia com que algumas pessoas do grupo de cuidadores não simpatizassem muito com Clarisse. Apesar disso, no grupo de pessoas com Alzheimer, Clarisse interagia bastante, e era bem quista pelas participantes, apesar de D. Bárbara ter brincado com sua ligação ao marido algumas vezes: “parece que nasceu grudada nele”, dizia Bárbara.

Na época do campo, D. Clarisse estava fazendo as duas cirurgias de catarata, e precisou faltar alguns dias por conta dos cuidados que o pós-operatório exigia. Seu Jairo também estava com alguns problemas de saúde, principalmente uma úlcera que estava lhe tomando bastante tempo.

Luana, Iara e D. Ada (6ª Família; 3 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e uma familiar envolvida no cuidado)

Luana cuidava da mãe com o auxílio esporádico de outras duas irmãs e um irmão. Era ela quem fazia a maior parte do trabalho, mas nunca reclamou ativamente das irmãs, em sua opinião elas a ajudavam o suficiente. Uma dessas irmãs, a Iara, chegou a frequentar o grupo em duas reuniões. Luana nunca reclamou propriamente do cuidado da mãe, disse que essa era muito calma, passava quase todo o tempo no jardim, cuidado de suas flores e de sua horta. Na opinião de Luana, D. Ada ainda possuía uma destreza enorme para trabalhar com a terra.

D. Ada já tinha seus oitenta e tantos anos, seus esquecimentos eram mais graves que os do restante do grupo, tinha muita dificuldade em manter a atenção em uma conversa também. Apesar disso, era sempre muito agradável e gerava a simpatia dos que conviviam com ela. O talento com o trabalho no jardim vinha da infância trabalhando na roça, com o pai, de quem Ada dizia sentir muita falta. O marido já era falecido, mas disse-nos que com ele foi casada muito tempo e teve “um bocado de filho”. Fisicamente, era bem pequena e magra, de cabelos no comprimento dos ombros, completamente brancos, andava sempre com uma tiara na cabeça.

Elas sempre chegavam ao grupo no horário das 10h, isso porque moravam longe e D. Ada precisava tomar seu café da manhã com calma, além disso, faltavam com certa frequência.

Odila e Lúcia Helena (Lucinha) (7ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidadora principal)

Odila e Lúcia Helena eram primas, cada uma tinha seus mais de 60 anos. Se conheceram só quando adultas. Odila cuidava de Lúcia Helena, que foi diagnosticada com provável DA. Antes, Lúcia Helena morava sozinha, dizia que sempre gostou de viver só, quando a conheci, pareceu muito séria, lembro que fui eu quem escreveu seu crachá⁹² - as mediadoras estavam ocupadas e me pediram para fazer isso. Escrevi somente Lúcia, ela, insatisfeita, me disse: “é Lúcia Helena”; não gostava de ser chamada só pelo primeiro nome, sempre corrigia quem o fizesse. Depois de um tempo, passei a chamá-la de

⁹²Todos os participantes dos grupos usam um crachá com o seu nome, para facilitar a comunicação.

“Lucinha”: era assim que as pessoas mais próximas a chamavam, e ficamos bem próximas durante a pesquisa.

As duas moram muito perto da minha casa e desde logo Lucinha simpatizou comigo, já no primeiro mês de campo comecei a sair com elas para almoçar todas as segundas-feiras. Foram as pessoas com quem mantive o contato mais estreito e com mais episódios fora do CMI. Mesmo depois de ter terminado a pesquisa, saí com as duas algumas vezes e conversei com Odila pelo telefone, sempre que falávamos, me contava tudo o que acontecia de novo no grupo.

Odila nasceu no Ceará, seu pai tinha uma fazenda de algodão no interior, na qual ela viveu até completar a idade de estudar. Odila contou que gostava muito dessa época, brincava no quintal da vizinhança e tinha muitos amigos. Lembrava com muito carinho do pai, me disse que sempre que falava dele sentia muita saudade, mesmo já tendo falecido há muito tempo. O pai era uma figura muito bem quista na região. Já a mãe havia falecido há dois anos, e desde então Odila não voltou para rever os irmãos, disse que não conseguia ir para sua casa sem a mãe lá.

Na época de sua adolescência, foi interna em um colégio de freiras e na faculdade morava em uma casa com os irmãos em Fortaleza. Disse que durante esse período tinha muitos amigos e saía muito, mesmo com o controle dos irmãos e do pai. Sempre lembrava que era muito pouco controlável na adolescência e no colégio de freiras tinha a fama de “impossível” e “sem comportamento”.

Odila foi casada, mas o marido faleceu quando os três filhos ainda eram muito pequenos, teve de criá-los sozinha. Preocupava-se muito com sua aparência, andava sempre muito bem arrumada, com cabelos bem pintados e bastante maquiada, atentando para todos os detalhes de como se vestia, incluindo acessórios, sapatos e bolsas.

Já Lúcia Helena nasceu em Fortaleza, mas morou no interior durante sua infância e adolescência. Os pais casaram escondidos. Ambos eram de famílias ricas, mas o pai de Lucinha bebia muito, como consequência o casamento não foi bem aceito pela família e ela foi afastada dos pais, não chegou a conhecê-los, foi criada por tios em uma cidadezinha interiorana. Participou de grupos religiosos desde muito jovem, e até a época que nos conhecemos frequentava a igreja vários dias na semana. Não casou e não teve filhos, mas Odila dizia que: “namorava muito, era muito bonitinha quando jovem, sempre chegava em casa com namorado”. Era ainda bem bonita, pequena, de cabelos claros e olhos azuis.

Apesar de esse ser um tema que sempre surgia no grupo, Lucinha nunca chegou a reclamar dessa opção, assim como também nunca falou muito sobre o assunto.

No tempo que acompanhei o CMI, nunca faltaram a nenhuma reunião, e sempre chegavam no horário.

Camila, Nestor e Júlia (8ª Família; 3 membros: 1 pessoa com D.A e 2 cuidadores principais)

Camila era a filha mais nova de Seu Nestor e de D. Júlia, quando ficou sabendo da doença da mãe, mudou-se para a casa dos pais. Era professora há mais de 30 anos, não quis e não queria casar. Estava bastante sobrecarregada com as demandas da mãe e do pai. Há alguns anos atrás, tinha escolhido juntar-se a uma equipe para cuidar de desconhecidos em países nos quais aconteceram situações que deixaram as pessoas vulneráveis, mas confessou que nunca pensou que teria que cuidar dos pais dessa forma.

Camila era uma mulher inteligente, dedicada ao trabalho, e relativamente paciente com a dinâmica dos pais, contudo, sentia falta de seu espaço e de sua vida pessoal. Apesar de Seu Nestor não estar com Alzheimer, sua saúde sempre foi muito debilitada, há um tempo havia feito uma cirurgia para retirada da traquéia, por conta de um câncer, e por isso sua voz não existia mais. Ele articulava a boca para falar e era possível ouvir um ruído, mas não sua voz. Camila e Júlia entendiam bem o que ele falava, mas para todos os outros, era mais difícil. Esforcei-me bastante para compreendê-lo no começo, mas demorou algumas semanas até conseguir entender o que ele dizia sem a ajuda de Camila.

Seu Nestor era um sujeito de personalidade difícil, desde o começo do atendimento dessa família, as brigas e reclamações dele a respeito de Júlia eram tema de preocupação da equipe do CMI. De fato, reclamava muito dela e da dinâmica cotidiana com seus esquecimentos, estava disposto a se divorciar, a largar tudo, dizia que não aguentava mais.

Apesar das reclamações e ameaças constantes de divorciar-se de Júlia, Seu Nestor dizia que “quando alguém trata ela mal, fico louco”, não parava de falar dela nem por um segundo e sempre cuidava para que seus óculos estivessem limpos. Os dois trocavam farpas o tempo inteiro, D. Júlia também reclamava muito do marido, dizia que era muito ciumento e se ressentia pelo fato de ele ter pedido que parasse de trabalhar na juventude: “devia ser rico, pra não precisar do meu salário”.

A história de Júlia era composta por várias privações, primeiro por conta do pai, depois por conta do marido. Sempre dizia que hoje era muito melhor, existia mais liberdade para as mulheres. Brincava que Seu Nestor a ludibriou aparentando ser um homem rico, quando se casou viu que não era bem assim, era na verdade um funcionário público. Mas depois das farpas também afirmava que ele foi um marido muito bom, muito presente na criação dos filhos, interessado e “bonitão”. Dona Júlia sempre tinha um tom de sarcasmo na sua fala, divertia os/as participantes do grupo e mediadores/as. Pessoalmente, adorava-a.

Júlia era muito bonita. Odila sempre brincava com ela, dizendo que tinha um nariz por demais empinado: “nunca vai cair esse nariz!”. De fato, tinha um nariz bastante fino e bem desenhado. Seu rosto todo tinha um desenho muito agradável e atraente, com olhos penetrantes e sorriso bonito. Brincava que o marido era ciumento, mas quanto a isso ela não poderia fazer nada: “ninguém mandou casar com mulher bonita, se tivesse escolhido uma feia não tinha esse problema”, caçoava ela.

Camila costumava dizer que a dinâmica deles dois sempre foi essa, se engalfinhavam e não se largavam, os dois muito ciumentos um com o outro. Claro que ela no meio disso precisava de uma paciência enorme. Comentava que era difícil atender às exigências do pai e dar a atenção necessária à mãe, D. Júlia era mais quieta, dizia Camila, era sempre mais difícil perceber que havia algo errado com ela.

O irmão de Camila não ajudava no cuidado, visitava os pais e auxiliava com algumas compras, mas não se dispunha a cuidar dos dois. O cuidado era responsabilidade de Camila e de Seu Nestor. Essa família sempre foi muito assídua no grupo, e foi uma das que mais estava sendo atendida pessoalmente pelos profissionais do CMI – por isso acabei tendo várias informações sobre a dinâmica deles. Vale assumir que simpatizava de forma especial por Camila e por Júlia, o que pode ter feito com que procurasse mais informações sobre elas também.

Nádia e Inácio (9ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidadora principal)

Nádia e Inácio formavam um casal de cearenses que moravam em Brasília já há bastante tempo. Nádia era bem mais nova que Inácio, esse tinha uma doença rara, neurológica e degenerativa que afetava principalmente sua capacidade de fala e equilíbrio nos movimentos, já convivia com isso há 10 anos e mais recentemente foi diagnosticado

com possível DA – apesar de que os sintomas também poderiam ser resultado da degeneração de sua doença mais antiga.

Foram ao grupo poucas vezes, nesses dias Nádia desabafou sobre a dificuldade que era ver o marido naquela situação: “seu marido que te protegeu a vida toda, agora precisa de proteção”. Seu Inácio conseguia falar, mas sua voz era muito baixa e as palavras pouco articuladas, pelo que soube, tratava-se de uma dificuldade motora. Como profissão, foi pastor durante a sua vida adulta e ainda era muito religioso.

APÊNDICE 2 – FAMÍLIAS FREQUENTADORAS DO GRUPO DE QUARTA-FEIRA

Leda, Ieda e D. Maria Ieda (1ª Família; 3 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e 1 familiar envolvida no cuidado)

As duas irmãs, Leda e Ieda, dividiam o cuidado da mãe Maria Ieda. Apesar de Ieda ser muito prestativa e levar a mãe para sua casa alguns dias, Leda era quem passava a maior parte do tempo com a mãe – as duas últimas moravam juntas. Leda dizia que se sentia cansada de não poder ficar um minuto longe da mãe sem que essa reclamasse, mas assumia que adorava cuidar da mãe, dizia que ela era muito engraçada e que as duas sempre foram “grudadas”, principalmente depois que Leda se divorciou e foi morar com a mãe; as duas cuidaram do seu filho juntas.

Ieda dizia que sentia um pouco de ciúmes dessa relação, mas assumia que não teria como cuidar mais da mãe, já que o marido também estava muito doente e dava muito trabalho para ela. A situação com o marido estava complicada, ele já não fazia mais nada da casa, pelo contrário, dependia dela para tudo; além disso, não aceitava bem algumas restrições – como não poder mais andar de carro e parar de beber – em alguns momentos fugia e desrespeitava suas restrições, gerando várias consequências para Ieda resolver. Ela estava muito chateada com o marido pela dificuldade que era conviver com ele e cuidar de tudo.

D. Maria Ieda (os três nomes de fato rimavam) tinha 86 anos na época e foi diagnosticada com Alzheimer. As filhas dela contaram que a saúde da mãe em outros aspectos era muito boa; ela, além disso, estava muito em forma: “ela passa o creme no corpo todo, passa na panturrilha sem dobrar a perna, eu não faço isso”, dizia Ieda com orgulho. Em relação à memória, já estava bastante esquecida, em vários momentos não recordava de Ieda ou a chamava de irmã, também chamava Leda de mãe.

As duas eram muito assíduas, além de engraçadas – contavam as histórias sempre com muito humor, mesmo quando o assunto era mais complicado, como o caso do marido de Ieda.

Seu Olavo e Sandra (2ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidador principal)

Seu Olavo cuidava da esposa com uma ajuda esporádica dos dois filhos homens. A esposa de Seu Olavo começou a desenvolver os sintomas da doença logo depois da aposentadoria – ainda não havia completado 60 anos. O avanço da sua demência foi muito rápido e na época da pesquisa ela necessitava de auxílio para realizar todas as atividades diárias. O que mais tomava a fala de Seu Olavo era o cuidado íntimo de sua esposa, esquecia-se de como ir ao banheiro sozinha e não conseguia interpretar direito suas necessidades fisiológicas. Além disso, ele estava tendo muita dificuldade com a medicação – ou a esposa ficava apática demais, ou não conseguia dormir e gritava muito durante a noite.

Seu Olavo ainda trabalhava e contava com uma cuidadora contratada para auxiliá-lo no trato com a esposa. Os filhos o ajudavam quando pedia, mas também trabalhavam durante o dia. Há pouco tempo e a partir dos conselhos da equipe do CMI que Seu Olavo resolveu insistir na ajuda dos filhos, esses alegavam que se envergonhavam muito de auxiliar no cuidado da mãe. Mesmo com essa ajuda conquistada dos filhos, era Seu Olavo quem se responsabilizava pela maior parte do trabalho junto com a cuidadora contratada, ele afirmava que era seu papel enquanto marido cuidar da esposa.

Seu Olavo era um sujeito com pouco mais de 60 anos, de voz muito calma, sempre levava panfletos ou notícias para as outras pessoas no grupo se informarem sobre a doença. Falava da esposa com tristeza, saudoso de como a relação era antes de ela adoecer. Era um frequentador assíduo do grupo.

Jacira, Edna e Cecília e D. Joana (3ª Família; 4 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e duas familiares envolvidas no cuidado)

Jacira morava com a mãe e tomava conta dela. Cecília ia algumas vezes até sua casa para ajudar no cuidado e Edna cuidava da mãe de vez em quando. As três irmãs eram muito unidas e sempre que uma precisava de ajuda, as outras se dispunham. Contudo, Jacira acabava ficando mais sobrecarregada porque a mãe morava em sua casa.

Jacira já tinha mais de 60 anos e sempre esteve envolvida com o cuidado de alguém da família. Irmã mais velha de uma família grande, acabou ajudando a mãe no cuidado dos irmãos. Quando o pai adoeceu, foi Jacira quem cuidou dele, para quem dedicou mais de cinco anos de sua vida. Logo que o pai faleceu, a mãe adoeceu. Jacira havia acabado de se casar quando isso aconteceu, com menos de um ano de casamento, a mãe se mudou para a

casa do novo casal. Cecília disse que até trouxe a mãe para morar com ela, mas essa não se adaptou e acabou indo para a casa de Jacira. Na época da pesquisa, Jacira estava bastante preocupada porque seu marido, que é mais velho que ela, começou a apresentar alguns problemas de saúde e de memória, e nesse caso ela teria que cuidar dele também.

Jacira estava bastante triste no começo da pesquisa, as irmãs estavam muito assustadas porque ela nunca foi de chorar e agora fazia isso o tempo todo. Mas quando saí de campo ela parecia melhor, tinha feito uma viagem para São Paulo sozinha e contou que foi muito bom, estava se sentindo mais descansada.

A mãe das três estava em um estágio bem avançado da doença, falava pouco, não se lembrava de muitas pessoas, tinha alucinações, estava começando a parar de andar e algumas vezes até batia nelas. Mesmo com esse quadro da doença, as irmãs diziam que era só colocar uma música no rádio que a mãe levantava e começava a dançar, algumas vezes lembrava-se até da letra da música e a acompanhava. As três contavam esses episódios com muita animação, diziam que quando isso acontecia, largavam tudo e iam dançar com a mãe. Elas frequentavam o grupo todas as quartas-feiras, quando uma precisava faltar, outra se responsabilizava por ir.

Marta e Pedro (4ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidadora principal)

Marta cuidava sozinha do marido, na época da pesquisa tinha acabado de contratar uma empregada para auxiliá-la com a casa. Ficou por quatro anos sem contar para os filhos o que acontecia com o marido, só em janeiro do ano em que nos conhecemos é que não conseguiu mais guardar segredo, foi quando o marido piorou muito e ela precisou de mais auxílio. Seu Pedro foi diagnosticado com possível demência fronto-temporal ou possível Alzheimer.

Durante essa crise de janeiro, Seu Pedro começou a parar de falar, não andava direito e ficava horas apático. Marta contou que foi um período muito difícil, ela demorou a assumir que o marido estava doente. Depois de um percurso enorme por hospitais e consultórios, Seu Pedro foi encaminhado para o CMI e iniciou o tratamento. Marta contou que desde que está tomando o anti-depressivo, Pedro melhorou muito, principalmente no que se refere ao seu comportamento social.

Na época da pesquisa, Marta estava muito chateada com a família de Pedro, pelo que ela contava, os irmãos dele não o visitavam; quando iam, demonstravam que

desconfiavam do diagnóstico, achavam que Marta estava exagerando. Em uma viagem que o marido fez para a casa de um dos irmãos, que é médico, esse sugeriu que todos os remédios fossem suspensos, que o irmão estava bem e que o diagnóstico era inapropriado. Disse ainda que não estavam sendo convidados para as confraternizações da família, insistia que não queria ajuda com o cuidado, pelo menos não da parte dos irmãos de Pedro, mas achava que eles deveriam dar mais atenção ao irmão. Ia ao grupo com bastante frequência.

Nair, Izabela, Jeferson, Seu Francisco e D. Fabiana (5ª Família; 5 membros: 1 pessoa com D.A, 2 cuidadoras principais e dois/uas familiares envolvidos/as no cuidado)

O pai de Nair tinha Alzheimer e já estava em estágio bem avançado da doença. Quem passava a maior parte do tempo cuidando do pai era a mãe de Nair, contudo, aquela também tinha a saúde bastante debilitada e foi sugerido que ela poderia estar com início de demência. A relação entre os pais de Nair era muito complicada, eles brigavam o tempo inteiro; o pai ficava gritando o nome da mãe o dia todo e não aceitava nada do que ela fazia, já essa não considerava que o comportamento do marido fosse resultado da doença, dizia que ele a “pirraçava” e brigava com ele. Nair tentava mediar isso tudo.

Ela acabou vendendo sua casa para ir viver com os pais e ajudar no cuidado. Sua família nuclear não estava se entendendo bem com essa situação, os dois filhos de Nair já haviam saído de casa e o marido não estava mais conseguindo conviver com a mãe de Nair.

Nair estava muito preocupada na época, dizia que os irmãos não queriam e não tinham condições de ajudar. Na família, ela era a única que possuía um emprego fixo e apesar de não ganhar muito bem, estava em uma situação melhor do que a dos irmãos. A irmã Izabela não tinha emprego e estava ocupada com o cuidado dos filhos, o irmão Jeferson trabalhava de vigia noturno e tinha uma relação complicada com os pais – que já haviam morado com ele anteriormente.

A situação de Nair era bem difícil e a cada semana ela aparentava estar mais cansada, todos/as pareciam querer ajudá-la a resolver seus impasses; os irmãos chegaram a ir ao grupo, cada um uma vez – disseram que iriam ajudar mais no cuidado, mas o tempo e a renda deles tornavam as possibilidades de apoio bastante escassas.

Joana (amiga de Nair, ex-cuidadora da mãe)

Joana era vizinha de Nair e a acompanhava no grupo de quarta-feira. No primeiro dia, disse que foi apenas para levar a amiga, mas voltou com ela todos os dias do restante do semestre. Joana cuidou de sua mãe durante muitos anos e essa havia falecido há alguns meses. Ela dizia que participar desse grupo era importante para pensar na experiência que teve com a mãe e estava ajudando-a a superar sua morte. Além disso, contava que se sentia muito sozinha, e o grupo era uma oportunidade para conviver com outras pessoas, falar de sua perda e ouvir outras experiências.

Marília e Paloma e Marcelo (6ª Família; 3 membros: 1 pessoa com D.A, 1 cuidadora principal e 1 familiar envolvida no cuidado)

Marília cuidava do marido com a ajuda da filha Paloma. Paloma estava em idade escolar, então ajudava apenas em algumas poucas coisas. O marido de Marília foi diagnosticado com provável demência fronto-temporal pelo CMI. Tratou-se de um diagnóstico demorado, principalmente porque ele não tinha ainda 60 anos e os médicos os quais havia visitado não tinham pensado em uma possível demência.

Marília estava aflita com a quantidade enorme de responsabilidades que caía nas mãos dela agora, além de suas tarefas típicas dentro de casa, ficou responsável por toda a movimentação financeira e por qualquer outra resolução que envolvesse a família. Marília se queixava disso, mas chegou a dizer que o marido sempre havia sido muito machista e que agora a situação tinha se invertido – ela estava mandando na casa.

Marília começou a participar do grupo mais para o meio do semestre e desde então sua presença era frequente.

Fernando e Seu Rafael (7ª Família; 2 membros: 1 pessoa com D.A e 1 cuidador principal)

Fernando era responsável pelo cuidado do pai em conjunto com sua mãe. O pai estava muito adoentado e precisando de cuidados há seis anos, sua demência era considerada mista, com provável demência fronto-temporal. Isso fazia com que a convivência com o mesmo fosse bastante complicada. Fernando foi ao grupo poucas vezes, e nesses momentos sua fala era sempre de desabafo.