

O CUIDADO E A VELHICE-DEPENDENTE:
CONSIDERAÇÕES ANTROPOLÓGICAS
SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

DEMÓCRITO JOSÉ RODRIGUES DA SILVA

RECIFE / 2012

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA E MUSEOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

O CUIDADO E A VELHICE-DEPENDENTE:
CONSIDERAÇÕES ANTROPOLÓGICAS
SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

DEMÓCRITO JOSÉ RODRIGUES DA SILVA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Orientador: RUSSELL PARRY SCOTT, Ph.D.

RECIFE / 2012

Catálogo na fonte
Bibliotecária Divonete Tenório Ferraz Gominho. CRB-4 985.

S586c Silva, Demócrito José Rodrigues da.
O cuidado e a velhice-dependente : considerações antropológicas sobre a doença de Alzheimer / Demócrito José Rodrigues da Silva. - Recife : O autor, 2012.
128 f. : il. ; 30 cm.

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH. Programa de Pós-Graduação em Antropologia, 2012.
Inclui bibliografia e anexos.

1. Antropologia. 2. Alzheimer, doença de. 3. Idosos – Cuidados. 3. Velhice – Aspectos sociais. I. Scott, Russell Parry. (Orientador). II. Título.

301 CDD (22.ed.)

UFPE (CFCH2012-88)

DEMÓCRITO JOSÉ RODRIGUES DA SILVA

CUIDADO E A VELHICE – DEPENDENTE: CONSIDERAÇÕES
ANTROPOLÓGICAS SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER”.

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Antropologia da
Universidade Federal de Pernambuco como
requisito parcial para a obtenção do título de
Mestre em Antropologia.

Aprovada em: 27/08/2012.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Russell Parry Scott (Orientador-PPGA/UFPE)

Drº Bartolomeu Figueiró de Medeiros (Examinador Titular Interno-
3A UFPE)

Drª Isolda Belo da Fonte (Examinadora Titular Externa – FUNDAJ).

Este trabalho é especialmente dedicado a todas as cuidadoras e a todos os cuidadores que convivem com a doença de Alzheimer.

Agradecendo

Por gentileza, devo-lhes ser ligeiro
Nessas poucas linhas que quero falar
Será tão rápido o disparadeiro
Meus agradecimentos a contar

A saga de pesquisar
Envolve gente, bicho e vegetal
Seja para conversar, entreter e alimentar
Mas sempre falta algo para completar

De tanto pensar no vazio
A loucura chega a se pronunciar
É insônia, é fome, é chororô
A ordem é procrastinar

Chegado o momento a finalizar
Não vou preocupar em nomear
Apenas lembrar de um, de dois, de mil
Sabendo a quem vou agradar

É família, é amigo, é colega
É professor, é orientador
É cuidadora e demais pra falar
Para a ninguém se furtar

Findo o meu agrado
Na tentativa de esperar
Que deles eu mais que precise
E venham novamente a colaborar

Meu muito obrigado a tod@s
Que na minha vida hão sempre de ficar
Guardad@s na memória
Na lembrança eternizar

RESUMO

Apresento neste trabalho os resultados de uma pesquisa realizada sobre o cuidado com a velhice-dependente, especificamente com as pessoas que convivem com a doença de Alzheimer que frequentam grupos de apoio na região metropolitana do Recife/PE. As mudanças sociais, culturais, econômicas do século XXI requerem abordagens interdisciplinares nas pesquisas sociais que envolvem saúde e doença. Constata-se que a redução da natalidade juntamente com o aumento de expectativa de vida realçam as novas configurações familiares, por isso emerge-se estudar as experiências objetiva/subjetiva da velhice e da velhice-dependente, e como está sendo configurada a construção do cuidado para as famílias. O envelhecimento humano como fenômeno social, inserido no atual contexto sociocultural, é uma das preocupações das ciências sociais. Procuro desenvolver neste trabalho um olhar antropológico sobre o cuidado com a velhice-dependente, que conceituo como pós-velhice. É nessa perspectiva que proponho apresentar as configurações resultantes do convívio com a doença de Alzheimer no contexto familiar: significados, relações sociais, relações intergeracionais e conflitos. A pesquisa foi realizada com familiares de idosos que participam de grupos de apoio aos cuidadores da doença de Alzheimer na região metropolitana do Recife/PE, no ano de 2011. Utilizou como metodologia qualitativa entrevistas semi-estruturadas e observação participante nas reuniões com os grupos. As análises dos dados coletados demonstram como é necessário e urgente debater as nossas velhices-dependentes na atual conjuntura sociocultural e econômica.

Palavras-chave: Antropologia – Velhice - Velhice-dependente - Pós-Velhice - Doença de Alzheimer – Cuidado.

ABSTRACT

This research presents the results of a survey on care dependent elderly people, especially those care dependent elderly living with Alzheimer's disease, who attend support groups in the metropolitan area of Recife / PE / Brazil. The changes in the social, cultural and economic situation of the twenty-first century require interdisciplinary approaches in social research involving health and disease. It appears that the reduction of birth, along with the increase of life expectancy highlights the new family configurations, so it emerges to study the experiences objective / subjective aging and the care dependent elderly, and is configured as the construction of care for families. Human aging as a social phenomenon, inserted in the current socio-cultural context, is one of the concerns of the social sciences. I tried to develop this research as an anthropological view of the care dependent elderly. It is this perspective that I propose to present the resulting configurations of living with Alzheimer's disease in the family context, meanings, social relations, and intergenerational conflict. This survey was conducted among relatives of elderly people, who participate in support groups for caregivers of Alzheimer's disease in the metropolitan area of Recife / PE. Qualitative methodology used as semi-structured interviews and participant observation in meetings with these groups. The analysis demonstrates how the data collected is necessary and urgent to discuss our care dependent elderly in the current socio-cultural and economic environment.

Keywords: Anthropology - Care - Alzheimer's disease - Aging - Aging-dependent.

SUMÁRIO

Apresentação.....	11
Introdução	18
Capítulo 1 – Pressupostos para a pesquisa	25
1.1. Contextualizando a velhice	25
1.1.1. A antropologia e os estudos da velhice	26
1.1.2. Dados demográficos do envelhecimento no Brasil	29
1.2. As doenças crônico-degenerativas	33
1.2.1. A doença de Alzheimer.....	34
1.2.1.1. Fases da doença.....	38
1.2.1.1.1. Fase inicial.....	39
1.2.1.1.2. Fase intermediária	40
1.2.1.1.3. Fase grave.....	40
1.2.2. Os olhares antropológico histórico e político	41
1.2.2.1. O olhar antropológico histórico.....	41
1.2.2.2. O olhar antropológico político.....	44
1.3. As políticas públicas.....	44
1.4. As Instituições de Longa Permanência para Idosos.....	45
Capítulo 2 – Características da Metodologia	48
2.1. O cuidado como categoria analítica	48
2.1.1. As pesquisas com cuidadores de idosos	50
2.2. Estudo de caso e História de vida	52
2.3. Traçando o caminho metodológico	56
2.4. Definindo o campo de pesquisa	57
2.5. A escolha das cuidadoras informantes.....	59
Capítulo 3 – Os Grupos de Apoio	62
3.1. Os tipos de grupos de apoio	64
3.2. Os grupos de apoio à doença de Alzheimer	67
3.2.1. A Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz.....	67
3.2.2. Os grupos de apoio em Recife/PE.....	67
3.2.2.1. Os grupos de apoio da ABRAz-PE.....	68
3.2.2.2. O grupo de apoio do NAI/UFPE	72
3.3. A população do estudo	73
3.3.1. As reuniões da ABRAz-PE	77
3.3.2. As reuniões do NAI/UFPE	78
Capítulo 4 – Configurações do cuidado	80
4.1. O cuidado como prática terapêutica e social.....	80
4.1.1. Os significados da doença de Alzheimer	80
4.1.2. As alterações de comportamento	82
4.1.3. A paciência como fator estruturante	85
4.1.4. As relações intergeracionais	85
4.1.4.1. Avós e netos.....	87
4.1.4.2. Mães e filhas	88
4.1.4.3. Irmãs e irmãos.....	89

4.1.4.4. Tios e sobrinhas	90
4.1.5. O papel do marido da cuidadora.....	91
4.1.6. A consciência da doença por parte do doente	94
4.1.6.1. A decisão de falar sobre a doença	95
4.1.6.1.1. Sim, deve-se contar	96
4.1.6.1.2. Não, não se deve contar	96
4.1.7. O papel dos grupos de apoio	97
4.1.8. O papel dos especialistas em saúde	100
4.1.9. A empregada doméstica como cuidadora.....	103
Considerações finais	105
Referências	114
Anexos	122
Roteiro para as entrevistas.....	123
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	126
Ofício de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.....	128

Apresentação

Fábula-mito do Cuidado¹

“Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: essa criatura será chamada **Ser Humano**, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil.” (BOFF, 1999).

O que é a Antropologia senão a compreensão do ethos humano?

Tomando como base a fábula-mito do cuidado (BOFF, 1999, p. 46), chegaremos à compreensão de como todas as ações humanas são movidas pelo ato de cuidar, seja de forma altruísta, seja de forma egoísta. Portanto, os dois

¹ Este texto foi retirado do livro “Saber Cuidar – Ética do humano – compaixão pela terra”, escrito e traduzido livremente da versão original, em latim, por Leonardo Boff (1999, p. 46). Nesta transcrição, substituo a palavra Homem por Ser Humano, grifo meu.

caminhos sempre levarão a uma mesma conclusão. Cuidar significa estabelecer um elo entre o que se quer/precisa e o que se tem/consegue, para equilibrar a tensão que pré-existe entre um e outro. Dessa forma, a concepção do cuidado é que ele é intrínseco aos seres humanos e não humanos. A sobrevivência e a vivência só são possíveis ou estão permeadas daquilo que se precisa para existirem, ou seja, a vida em todas as suas dimensões só é possível através do cuidado.

Para a compreensão da existência do cuidado, ou melhor, do por que ele ser necessário, precisa-se navegar por algumas esferas do conhecimento, e essa navegação se faz inicialmente pela filosofia, tida como mãe de todas as ciências, tendo como instrumento mediador as ciências sociais, especificamente a antropologia, através dos seus métodos exploratório e interpretativo. A medicina estabelece, por meio de técnicas instrumentalizadas, a prática do cuidado como fonte de prevenção e cura, como também impõe a sua praticidade quando defronta com algo que não tem domínio, estabelecendo a falta de cura, fugindo assim da explicação por não resolver um possível problema.

A metáfora filosófica que explica a fábula-mito do cuidado é um convite à compreensão antropológica de como hoje, neste mundo tão carente de utopia da sociedade feliz, onde “não [haveria] classes, nem leis, nem crimes, nem prisões; todos [viveriam] em plena liberdade, em justiça, paz, superabundância e alegria, como irmãos e irmãs em casa”. Essa é a ideia utópica que faz a sociedade pensar no mito da idade de ouro, “seja projetada no passado, a ser resgatada, seja no futuro, a ser construída”. O afã por uma sociedade justa e imparcial “mobiliza movimentos, cria ideologias e alimenta o imaginário dos seres humanos” (BOFF, 1999, p. 65).

A sociedade precisa de utopia, pois ela é intrínseca à realização de projetos pessoais. Com ela, se busca a efetivação dos sonhos. Sem ela, “todos se chafurdariam no pântano de uma história sem esperança [...]” (BOFF, 1999, p. 81-83). A história, então, responde, através dos seus processos, se as utopias são realizadas, dando corpo ao sonho, mas para isso é necessário a implicância do tempo. É com ele que se faz a construção histórica, portanto é preciso paciência para que o tempo estabeleça que a “utopia” não seja “utopista”. A síntese desse movimento utópico-histórico é a finitude, mas até chegar à síntese, o percurso precisa ser vivido, e a trajetória precisa ser atraente e viva. É então que surge o elemento que será o caminho a ser percorrido: o cuidado. Pois ele “é o caminho

histórico-utópico da síntese possível à nossa finitude. Por isso é o ethos fundamental, a chave decifradora do humano e de suas virtualidades”.

A primeira coisa que tenho que falar sobre este trabalho é sobre o meu ‘objetivo de pesquisa’. Decidi que não tenho um ‘objeto’ a ser pesquisado, e sim, um objetivo. Eu não sei por quais cargas d’água eu não gosto da palavra ‘objeto’. Para mim é uma palavra inanimada, sem aspecto, sem vida, e por isso eu prefiro a palavra ‘objetivo’, pois tem uma consistência, um aspecto que busca alguma coisa, uma significação para o que se estar pesquisando.

Quando as pessoas me perguntavam ‘o que você está pesquisando?’, eu sempre me via numa encruzilhada para dar a resposta. Foram muitas respostas. Cada resposta tinha um significado diferente. “Eu pesquiso a doença de Alzheimer”, “...pesquiso cuidadores de idosos”, “...pesquiso os significados da doença de Alzheimer”, “...pesquiso as relações sociais e familiares de pessoas que convivem com a doença de Alzheimer”, ... Enfim, por mais que eu respondesse de forma diferenciada, na minha cabeça, **a velhice** sempre estava presente. E na verdade, com o passar do tempo, de tanto ‘apurar’ minhas ideias e minhas insatisfações, eu cheguei à conclusão de que o que eu realmente estava pesquisando seria a velhice-dependente. Depois de um longo período de ‘angústia’, esta é uma única palavra em que eu posso traduzir todo o tempo em que estive inerte, apurando o meu sentido interior de estar em ‘apuros’. Os prazos acadêmicos começavam a se aproximar, eu não conseguia escrever uma única linha. Os momentos de solidão me tomavam um bom tempo, e junto com a angústia vinha também o desespero. E, incrivelmente como uma célula que se auto-imuniza, e acredito que pode acontecer com algumas pessoas, eu me perguntava, pensando numa música de infância: *“Por que tanta pressa? Por que andar depressa?”*. Então, era um suplício o meu castigo, minha autoflagelação. Era exatamente assim que eu me sentia: um náufrago sem barco em meio ao oceano, sem boia para se apoiar, esperando a morte chegar.

Gostaria de ter a perseverança dos fracos e oprimidos, daqueles excluídos socialmente, dos verdadeiros marginalizados sociais, por quem tenho tanta admiração quando os vejo em luta, mas infelizmente eu não tenho tanta coragem de enfrentar os dissabores que a vida me apresenta (pelo menos não sinto). E este é um dissabor inominável. E o meu recuo é a minha saída, é o norte que eu sigo, é o afastamento do problema. Mas, enfim, como tudo na vida não é estático, alguma mudança teria que acontecer. E aconteceu. Na minha infância li um historinha que

falava de três sapinhos que caíram num balde de leite. E eles começaram a se debater, simplesmente porque não tinham mais o que fazer, a não ser serem vencidos pelo cansaço. Um dos sapos de tanto debater, não aguentou mais, e desfaleceu. Os outros dois sapinhos continuaram a bater no leite em busca de uma salvação, mas um deles não aguentava mais, e sucumbiu. O terceiro sapinho continuou a tarefa de se debater contra o leite, e num momento, já não sabia mais o que estava fazendo, porque sabia que, igualmente aos seus pares, chegaria o seu fim. Porém, de repente, ‘não mais que de repente’, o último sapinho sentiu que naquele leite ainda restava uma pontinha de esperança de vida. E foi nesse ‘de repente’ que o leite ‘coalhou’, tornando-se sólido, e o sapinho conseguiu se manter vivo, pois agora não seria mais possível se afogar no leite. Ele sobreviveu. A moral dessa historinha não é a persistência do terceiro sapinho, que continuou batendo as patinhas no leite, até que ele virou queijo. É sim a oportunidade que ele teve de dividir o balde de leite com mais dois companheiros, pois sem a ajuda deles, ele não teria sobrevivido. Foi necessário que os outros o ajudasse, debatendo-se, até que a química do leite se transformasse, e o estado físico do leite passasse de líquido a sólido. O cuidado estava presente naquele balde de leite. Querendo ou não, os três sapinhos cuidaram-se mutuamente para que um deles sobrevivesse. O que posso retirar dessa fábula é a simples questão de que, por mais que a vida me apressasse, por mais que as circunstâncias não me ajudassem a superar minhas angústias, eu não estava sozinho. Eu tive a presença (mesmo em pensamentos) de amigos, de família, de meu orientador e de minha vontade e persistência para terminar esta dissertação.

Hoje eu me pergunto o por que da minha procrastinação, do meu protelamento diante de uma obrigação que seria tão fácil concluir. É a sensação de perder o meu ‘objetivo de pesquisa’ que me fez parar, que me fez ‘dar um tempo’. Não sei se isso é comum ou se é um fato isolado, mas sei que aquilo que me angustiava, o Tempo, não me venceu. Eu tentei vencê-lo e acredito que consegui. Mesmo passando por obstáculos quase intransponíveis. Mesmo ‘jogando a toalha’ em momentos críticos, não me desesperei com o tempo. Eu sentia ele do meu lado, porque mesmo sabendo que *o tempo passava, eu sentia que ele não envelhecia* (paráfrase de uma música do Caetano Veloso que diz *O tempo não para, e no entanto ele nunca envelhece*).

Este é o preâmbulo que me leva a falar do meu objetivo de pesquisa. A velhice-dependente. Todos os seres vivos, inexoravelmente, em seu curso de vida, viverão o processo de envelhecimento, podendo também morrer antes de envelhecer. Mas, pensando no curso natural, não tem escapatória. Por mais que a ciência consiga prolongar as fases e os ciclos de vida, chegará o momento em que a velhice se instala. E ela não perdoa, nem ricos nem pobres, nem pretos nem brancos, nem baixos nem altos, nem sadios nem doentes, nem mulheres nem homens. A velhice, por ser tão presente na vida dos seres vivos, consegue algo muito peculiar, e numa linguagem bastante científica, chega a ser dialética, pois todos querem chegar ao seu estágio sem vivenciá-la, ou seja, ninguém quer viver a velhice, mas querem viver mais, pois a morte, esse mistério que nos rodeia dia após dia, traz a ideia da repulsa. As pessoas em sã consciência não desejam a morte, e consequentemente, como a velhice é a fase mais próxima da morte, também faz com que a afastamos. Por isso, independente da idade etária, 'não se sentir velho' é a saída mais próxima do afastamento da morte. Norbert Elias (2001) tão sabiamente fala sobre isso em *A Solidão dos Moribundos*.

Considerando que a velhice não é bem vinda em seu sentido de 'ser-velho', 'estar-velho', sentir-se-velho', o desejo de viver a pós-velhice, como consequência, também é evitada. Que consequência é essa senão a dependência? Os velhos, assim como as crianças, em momentos da trajetória de vida, são seres dependentes. Essa é a lógica da vida dos seres vivos. Dos animais considerados irracionais, sejam os leões, as baleias, os macacos ou os insetos. E dos animais ditos racionais, os seres humanos.

A velhice-dependente é um dos aspectos da vida que é compartilhada por muitas pessoas, pois numa lógica matemática, se alguém é dependente, é dependente de algo. No caso da velhice, a dependência está diretamente ligada ao cuidado. Então, ser um velho-dependente é ser um velho dependente de alguém para cuidá-lo. E isso muitas vezes remete diretamente ao que chamamos de 'doença'. Se alguém é velho-dependente, esse alguém pode ser também considerado 'doente'. E isso envolve não apenas o cuidado, mas a medicalização da vida.

As doenças são consideradas as principais causas da velhice-dependente. Sejam doenças crônicas, sejam degenerativas, sejam apenas a dependência pela dependência, ou seja, para comer, para se vestir, para andar, para tomar banho. O

cuidado na velhice-dependente é algo necessário tão quanto respirar. E esses aspectos envolvem múltiplas conotações, porque o cuidado não se restringe às ações físicas, daquilo que chamamos de ‘ajuda’. O cuidado na velhice-dependente tem um aspecto também psicológico e social. Um ser humano não precisa somente de ajuda para cortar suas unhas ou tomar um banho. Precisa-se de outras pessoas para viver em sociedade, aliás, para fazer parte dessa sociedade. O cuidado que estou falando se refere à inclusão social daquela pessoa que vive o seu estágio de vida dependendo não apenas de cuidados físicos, mas principalmente de cuidados intelectuais. A negação de querer-ser-velho já é um sintoma que afasta os velhos-dependentes da sua inexorável dependência.

Pesquisar antropológicamente a velhice-dependente não é uma tarefa simples. Não se pode mensurar quantitativamente resultados de questionários com respostas diretas e objetivas, sobre efeitos de doenças-dependentes. Não se faz uma etnografia de velhices-dependentes apenas como pesquisa de campo, vivenciando com as famílias alguns momentos de suas vidas, num período fechado de alguns meses, por exemplo. É preciso sim estar dentro daquela vivência, penetrar no âmago daquelas famílias como se fosse a sua, para que tudo o que for apreendido possa então ser analisado com mais minúcias, com mais presteza de atenção, para que nada escape do observável. Essa é uma das riquezas que a antropologia oferece aos seus pesquisadores. É a felicidade de viver uma experiência única, com riqueza de detalhes e que, aparentemente se possa parecer fútil ou desnecessária, sabe-se que nas entrelinhas encontram-se o construto da sua formação etnológica. Esta é a minha formação como estudante de antropologia, como aspirante a etnólogo. Roberto Cardoso de Oliveira (2006) descreve bem esse processo de iniciação à pesquisa etnológica, quando pormenoriza as fases do ‘olhar, ouvir, escrever’. E hoje posso falar que tentei não sucumbir ao que aprendi para aceitar o tempo, pois considerei necessário, mas difícil, **se dar ao tempo** para *olhar* o campo, *ouvir* os meus informantes, e se dar ao tempo entre essas duas primeiras fases (a reflexão) até chegar ao *escrever*. Principalmente porque ao pesquisador é importante duas etapas distintas para alcançar o seu ‘objetivo’: o *being there* (estando lá) e o *being here* (estando aqui). É a autonomia epistêmica que faz desenvolver as categorias analíticas, quando *interpretamos* os dados observados, balizados “pelas categorias ou pelos conceitos básicos constitutivos da disciplina” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2006, p. 27). Evidentemente sabemos que, infelizmente,

no mundo do capital, a pressa não é única inimiga da perfeição, e sim, amiga do lucro, mesmo que não seja um lucro monetário, mas um lucro conciliador entre o que se projeta e o que se quer com muita pressa. E esta crítica não é senão uma analogia ao **dar-se ao tempo** necessário para as angústias e perspiração do pesquisador.

Introdução

O objetivo deste trabalho é apresentar os resultados de uma pesquisa sobre o cuidado com a velhice-dependente, realizada em dois tipos de grupos de apoio às pessoas que convivem com a doença de Alzheimer (DA), na região metropolitana do Recife/PE.

O estudo sobre o cuidado visa compreender os efeitos consequentes de uma doença cada vez mais crescente na família contemporânea, especificamente na camada idosa da população, tornando-se objeto da geronto-geriatria, cabendo às ciências sociais, particularmente à antropologia, estudar a construção do cuidado mediante os pressupostos das mudanças culturais e sócio-econômicas que estamos vivendo no século XXI.

Considerando que o cuidado torna-se mais significativo quando é compartilhado entre cuidadores (SILVA, 2011), seja nas diferentes etapas progressivas da DA, como também na apreensão dos seus diversos sintomas, espera-se que o estabelecimento de grupos sociais de apoio contribui para que essas famílias convivam com a doença de uma forma mais consciente, administrando e apreendendo as práticas terapêuticas que minimizam o sofrimento, tanto do doente como dos seus próximos.

Durante muito tempo o cuidado foi objeto de pesquisa das áreas de saúde, principalmente da enfermagem. Hoje, porém, diante do fenômeno do aumento da população idosa, pesquisar como estão sendo realizadas as práticas de cuidado tornou-se uma preocupação científica de outras áreas de conhecimento, pois quanto mais a população envelhece, mais esse grupo específico necessita de cuidados (SILVA, 2008).

No Brasil, pesquisas que envolvem diversos olhares sobre o cuidado e as redes sociais têm contribuído para alimentar a nossa literatura, provocando assim uma aproximação da interdisciplinaridade dos saberes científicos. Trabalhos como os de Karsh (1998), Minayo & Coimbra Jr. (2002), Menezes (2004) e Fleischer et. al. (2009), são alguns exemplos que relacionam o cuidado como prática social e terapêutica na vida dos idosos dependentes.

Os dois tipos de grupos de apoio pesquisados neste estudo foram: o grupo do Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco (NAI/UFPE),

através de um projeto de extensão chamado “Projeto Alzheimer” que envolve profissionais de saúde, alunos de graduação da área de saúde e humanas e cuidadores que convivem com a doença de Alzheimer; e os grupos da Associação Brasileira de Alzheimer – Regional Pernambuco (ABRAz-PE), através dos seus quatro grupos de apoio, divididos nas cidades de Recife, Olinda e Jaboatão dos Guararapes/PE, e dos eventos ocasionais promovidos pela ABRAz-PE, chamados de Programa de Palestras Educativas – PPE.

Muito frequentemente as pessoas perguntam o que me levou a pesquisar a demência de Alzheimer, e em que contexto ela está relacionada com a antropologia. Cada vez que me perguntam, as respostas vão surgindo numa dinâmica variável em que são sobrepostas. Cada vez que respondo, vão surgindo (para mim) mais indagações. E nesse movimento dialético, procuro estabelecer o foco antropológico que direciona a visão científica para o assunto. A doença de Alzheimer relaciona vários aspectos em torno de si, quais sejam: primeiramente a sua proximidade com a chegada da velhice-dependente no curso da vida; o difícil diagnóstico por parte da biomedicina, e a consequente forma de tratamento, muitas vezes equivocada; as relações sociais que são estabelecidas em ressignificações dos papéis sociais dentro e fora da família; a contextualização da dependência necessitada de cuidados diferenciados que envolvem conflitos que se acentuam em determinadas fases da doença, conflitos estes que são vivenciados diferentemente pelas famílias; e a difícil decisão de procurar uma Instituição de Longa Permanência para Idosos - ILPI, principalmente pela cultura brasileira estigmatizar o fato de colocar o seu parente numa instituição para idosos, ser considerado como abandono e desprezo. Enfim, essas são algumas das principais razões que me envolveram categoricamente na busca por respostas sobre a doença de Alzheimer.

Em 2007, na preparação de uma pesquisa acadêmica sobre a velhice, descobri as várias problemáticas que o processo de envelhecimento trazia para o mundo contemporâneo. A velhice é considerada um fenômeno mundial do século XXI. A população está envelhecendo mais, por causa do aumento da expectativa de vida, como também por causa da diminuição de nascimentos, ou seja, estamos caminhando para um momento onde haverá mais velhos do que jovens. A velhice, transformada em um problema social, torna-se um problema sociológico quando afeta instituições sociais, como a família, por exemplo. Não apenas a família tradicional, como as novas configurações familiares.

Durante a preparação para a pesquisa, onde constatei o “renascimento” de uma velhice até então ignorada nas décadas finais do século XX, quando ela começou a despertar o interesse das ciências sociais, verifiquei que esse “renascimento”, agora configurado adequadamente ao “modus operandi” da sociedade capitalista em que vivemos, vai se encaixando, se adaptando às transformações oriundas das relações de produção, marcadas pelo mundo do consumo que se estabelece a cada dia com mais ênfase. Se houve um tempo em que a camada jovem da população começou a ser protagonista de uma sociedade voltada ao consumo, e ainda o é, hoje ela não está mais sozinha. Fez-se premente adicionar nessa composição, as pessoas velhas, e as pessoas velhas que continuam envelhecendo. A famosa “terceira idade”, nomenclatura utilizada para reconfigurar a velhice, foi chamada à participar do mundo dos jovens. Pesquisas nas mais diversas áreas apontam como estamos imersos na valorização do corpo, para retardar e “combater” a velhice, esta sendo algo *não-aceitável*. Considerar-se ou se dizer velho tornou-se politicamente incorreto. Nesse parâmetro, a velhice é uma culpa individual e marca cada ser humano que se deixa absorver por ela. O velho é sempre o outro, aquele que deixa de viver sua “juventude”. No Brasil, é culturalmente “comum” as pessoas afirmarem que não se consideram velhas, pois ainda vivem muito bem, fazem exercícios, dançam, viajam, compram, namoram, trabalham, ou seja, a velhice é sinônimo de estagnação, de dependência.

Todo esse pensamento sobre o fenômeno do envelhecimento, suas causas e consequências, é resultado de uma construção social que foi pesquisada pelas ciências sociais. Autores como Almeida (2011), Beauvoir (1990), Belo (2011), Berquó (2006), Bosi (2009), Britto da Motta (2004), Cabral (1998), Debert (1999), Lins de Barros (2007), Peixoto (2004), Salem (1980), Scott (2002) e Santos (2003) são algumas referências necessárias ao estudo do processo de envelhecimento.

Paralelamente à preparação da pesquisa, presenciei a preocupação de uma colega de trabalho em relação à sua mãe (Dona Maria), que morava sozinha em sua cidade de origem. A família de minha colega se resumia à mãe e três filhos (duas mulheres e um homem). As filhas casaram e mudaram de cidade. O filho também casou, saiu de casa, mas continuou morando na mesma cidade da mãe. O pai já havia falecido há alguns anos. Ou seja, Dona Maria morava sozinha numa cidade do interior. As preocupações iniciaram quando as empregadas domésticas começaram a pedir demissão devido à alteração de comportamento de Dona Maria. Começava

então a peregrinação dos filhos para saber os motivos das demissões, bem como os esquecimentos diários da mãe e as perguntas repetitivas. Depois de muitas idas e vindas a médicos, constataram que Dona Maria tinha a possível doença de Alzheimer.

Minha participação nessa história foi ser testemunha de muitas vezes ouvir minha colega de trabalho conversar por telefone, ora com o irmão, ora com a irmã, ora com a empregada, como também com a mãe. Presenciei várias vezes quando ela saía mais cedo do trabalho, geralmente às sextas-feiras, para viajar 300 (trezentos) quilômetros para visitar a mãe. Outras vezes, após o possível diagnóstico, ela trazia a mãe para um médico neurologista. Porém, Dona Maria continuava a morar sozinha, tendo como companhia a *atual* empregada que também servia como cuidadora, uma vez que os filhos recomendavam uma atenção redobrada em relação à mãe. Além disso, muitas vezes presenciava minha colega chorando e, às vezes, aos prantos, desabafando com outra colega, buscando uma solução para o problema. (...). Por questão de método, optei por não convidar minha colega de trabalho a participar desta pesquisa, pois ela não fazia parte dos grupos de apoio pesquisados, bem como não era a cuidadora principal da mãe.

Diante desse contexto, nascia o meu objetivo de pesquisa. E as perguntas foram nascendo na minha aguçada curiosidade: Como estão sendo cuidadas as pessoas com doença de Alzheimer? Como são as relações familiares e sociais diante de uma velhice-dependente? Quais significados e ressignificados se apresentam para as famílias? O que representa a Instituição de Longa Permanência para Idosos - ILPI? Que políticas públicas estão na ordem do dia para as pessoas idosas? Conforme surgiam as perguntas, mais eu me motivava a querer saber as respostas. Então fui em busca da literatura e encontrei um imenso cabedal de pesquisas na área da saúde, porém poucos trabalhos na área de humanas, e menos ainda na antropologia. Evidentemente que o pouco disponível já era suficiente para que eu pudesse produzir um bom trabalho, porque subsídios teórico-metodológicos estavam disponíveis para o desenvolvimento de uma pesquisa consistente.

Decidi então, no ano de 2008, estudar para o meu trabalho de conclusão de curso de graduação em ciências sociais, um dos aspectos referentes à velhice-dependente que estava me chamando a atenção naquele momento, e assim fiz uma pesquisa sobre os significados da doença de Alzheimer para familiares e profissionais de saúde. O resultado dessa pesquisa (SILVA, 2008, 2011) mostrou a

complexidade em conviver com uma doença crônico-degenerativa, permeada pelos saberes biomédicos e pelo compartilhamento de informações entre cuidadores. Os dilemas vividos pelas famílias são dinâmicos, e envolvem questões financeiras, sociais e de adequação. O que nos faz pensar e refletir no modelo atual da família contemporânea, principalmente quando constatamos que aquela pessoa, antes patri ou matriarca, provedor(a) da família, hoje é dependente de cuidados dos(as) filhos(as), muitos(as) deles(as) sem tempo para se dedicar ao cuidado.

Compreendendo os significados da demência, buscando relacionar aspectos que complementassem a pesquisa sobre a doença de Alzheimer, por envolver não apenas questões sociais, mas também questões culturais, históricas, econômicas, geográficas, psicológicas e demográficas, resolvi então continuar o estudo no curso de pós-graduação em antropologia. E aqui estou apresentando os resultados das configurações estabelecidas pelo cuidado a partir de uma pesquisa realizada em grupos de apoio à familiares que convivem com a doença de Alzheimer.

Esta é uma pesquisa que envolve algumas ênfases (abordagens), dada a complexidade de trazer a antropologia para os estudos sobre a tríade “velhice – doença - cuidado”. A ênfase principal é fazer um estudo exploratório, objetivando interpretar as ações dos grupos de apoio diante das demandas oferecidas pelos cuidadores em seu convívio diário com a doença.

Inicialmente, tomei como base metodológica meu estudo anterior sobre os significados da doença de Alzheimer para cuidadores familiares e profissionais de saúde (SILVA, 2008, 2011), onde foi identificada a importância da integração nas relações sociais intrafamiliares durante o cuidado, através dos significados que se apresentam para as famílias, uma vez que requer ampla disposição de cuidadores na divisão de tarefas e responsabilidades. A falta de conhecimento daqueles que não estão vivenciando o cuidado diário, principalmente sobre as características dos sintomas, termina por configurar, na maioria das famílias, uma negação em aceitar a doença. A consequência da ignorância e da negação acarreta, geralmente, na ausência de ajuda, no afastamento de familiares e na crescente carga de estresse psicológico para quem está cuidando. Diante desses dados, a aventura exploratória ainda não tinha uma hipótese de estudo na pesquisa atual, ela foi se tornando clara a partir da minha inserção nas reuniões dos grupos de apoio ligados: à Universidade, através do Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco - NAI/UFPE (reuniões quinzenais); e à Associação Brasileira de

Alzheimer – Regional Pernambuco - ABRAz-PE (reuniões mensais para cada grupo). A participação das cuidadoras é dinâmica. Conversando com os familiares e também com as coordenadoras dos grupos, fiquei sabendo que muitos participantes intercalavam em meses o comparecimento às reuniões. Então comecei a elaborar uma problematização dentro da seguinte hipótese: *qual o papel dos grupos de apoio para as familiares cuidadoras?* Apesar da curiosidade sobre esta questão, não foi objetivo desta pesquisa apresentar amostra representativa sobre as famílias cuidadoras estudadas. Os dados que aqui apresento são exemplos de como está sendo apreendido e construído o cuidado com a doença de Alzheimer a partir da (con)vivência com outras pessoas que compartilham da mesma situação.

A pesquisa foi registrada no Sistema Nacional de Informações Sobre Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos - SISNEP FR nº 467984, e aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CEP/CCS/UFPE) sob o nº 432/11.

No Capítulo 1 procuro contextualizar a velhice com base nos estudos antropológicos, bem como demonstrar o contingente brasileiro da faixa etária acima de 60 anos demograficamente. Além disso, procuro fazer uma ligação entre o processo de envelhecimento com as doenças crônico-degenerativas, incluindo a doença de Alzheimer nas suas três fases convencionais. Por fim, procuro contextualizar a doença perante os olhares antropológico, histórico e político, apresentando também as políticas públicas vigentes direcionadas a esse público específico; e termino o capítulo falando sobre as Instituições de Longa Permanência para Idosos – ILPI's.

O Capítulo 2 é especialmente dedicado ao processo metodológico. Nele, eu descrevo os passos que direcionam o cuidado dentro dos grupos de apoio das instituições pesquisadas, onde encontro as informantes desta pesquisa, que são as cuidadoras familiares, caracterizando assim o método qualitativo baseado nas entrevistas e na participação observante das reuniões com os grupos, bem como o diário de campo que me ajudou bastante nos momentos de complementação de dados.

Já no Capítulo 3 procuro descrever os locais da investigação, a origem dos grupos de apoio na cidade de Recife/PE: os grupos vinculados à Associação Brasileira de Alzheimer Regional Pernambuco - ABRAz-PE; e o grupo vinculado ao Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco - NAI/UFPE.

Também está presente neste capítulo a descrição da população estudada, incluindo além das cuidadoras familiares, 4 (quatro) profissionais de saúde que trabalham diretamente com idosos e com idosos com Alzheimer.

O último é o Capítulo 4, onde procuro desenvolver uma configuração do cuidado como prática terapêutica e social, diante dos seus significados.

Desejo que a leitura deste trabalho possa fortalecer laços conscientes e inconscientes para que novas pesquisas sejam realizadas e novos objetivos sejam alcançados, pois ao pesquisador interessa que o resultado dos seus objetivos seja aproveitado para semear novas sementes, produzindo novas árvores, que oferecerão novos frutos de conhecimento.

Capítulo 1 – Pressupostos para a pesquisa

Não é fácil imaginar que nosso próprio corpo, tão cheio de frescor e muitas vezes de sensações agradáveis, pode ficar vagaroso, cansado e desajeitado. Não podemos imaginá-lo e, no fundo, não o queremos. (Elias, 2001, p. 80)

Na citação de Nobeert Elias, há a descrição da sensação que o velho sente ao se deparar com uma sociedade que valoriza a juventude e marginaliza a velhice. É com essa compreensão que inicio o presente trabalho, que busca esclarecer nuances sobre o processo de envelhecimento no mundo contemporâneo. A seguir, apresento alguns pressupostos referentes à velhice, à doença e ao cuidado, considerando o fenômeno do envelhecimento da população nos séculos XX e XXI, na tentativa de contextualizar os pressupostos para a construção do cuidado como prática social e terapêutica na Doença de Alzheimer, apresentando a ênfase teórica e metodológica que propõe este estudo.

1.1. Contextualizando a velhice

A ausência de estudos sobre o envelhecimento no Brasil, principalmente na antropologia, perdurou até a década de 1960. De fato, a atenção das ciências sociais para esse campo de pesquisa surgiu na década de 1980 (LINS DE BARROS, 2007), com estudos voltados para as áreas de sociologia, antropologia e serviço social, como exemplos, podemos citar os trabalhos de Salem (1980), Canôas (1985), Haddad (1986) e Magalhães (1987). A importância de pesquisar sobre a velhice serviu para o norteammento teórico das políticas públicas direcionadas à camada idosa da população na década de 1990. Até então, a velhice fazia parte do descaso geral da sociedade. Com efeito, estando ausente socialmente, o envelhecimento também não estava situado no campo teórico (BRITTO DA MOTTA, 2007, p. 224). Desde então, grupos de pesquisas se dedicaram ao estudo do envelhecimento nas áreas das ciências humanas.

Abordar o fenômeno do envelhecimento nos leva a interlocução de vários aspectos, pois hoje entendemos que a velhice não é mais apenas uma *questão social* de medicalização da vida. A velhice é uma construção social (LAGE, 2007;

BELO, 2011). O crescimento da população idosa, nos aspectos sociais, ambientais e econômicos, estabelece uma preocupação tanto na ordem sociológica, para que possamos compreender o mundo contemporâneo em que vivemos, quanto no sentido antropológico, para que possamos analisar as mudanças culturais que esse fenômeno evidencia no século XXI.

1.1.1. A antropologia e os estudos da velhice

Diante do contexto da urbanização contemporânea brasileira, a antropologia foi pioneira nos estudos sobre envelhecimento, investigando a velhice como objeto de estudo, para esclarecer dúvidas sobre questões de “significados e práticas sociais referentes às idades ao longo do curso da vida” perante as novas configurações da sociedade (LINS DE BARROS, 2006, p. 109). Depois, outras ciências também desenvolveram estudos sobre o tema, como “a sociologia, a demografia, a história, a psicologia e a psicanálise”.

Publicado em 1970, o livro *A Velhice*, da filósofa e feminista francesa Simone de Beauvoir, foi um dos primeiros trabalhos com ênfase social sobre o processo de envelhecimento. A autora mostra que os estudos até então “se restringiram a uma construção médico-profissional sobre tratados de higiene, estando ausentes as preocupações sociais e familiares pelas quais o velho sempre viveu.” (SILVA, 2011, p. 125). Este livro fez compreender a

invisibilidade pela qual passou o processo de envelhecimento, desde o tratamento dado aos velhos nas sociedades ditas primitivas, como amparo ou abandono, até as sociedades atuais, com as conquistas e problemas existentes, ajudando a entender ‘as velhices desumanizadas’. Beauvoir (1990) esmiúça os aspectos e as consequências que são vividas durante a velhice. A importância da sua voz no combate à “conspiração do silêncio” [sobre a velhice] nos leva à reflexão da importância do cuidado humanizado, quando o velho é acometido pela demência, porque sendo a velhice algo inexorável, o consequente surgimento da dependência, parcial ou integral, seja aos 60, 80, 100 anos ou mais de vida, é nesta hora que se faz necessária a presença do cuidador. (SILVA, 2011, p. 125).

A antropóloga brasileira Myriam Moraes Lins de Barros (2006) iniciou seus estudos sobre velhice na década de 1970, e nesta época, no Brasil, não havia estudos sociais sobre a temática, pois até então “a velhice e o envelhecimento não estavam nas pautas dos jornais e nas telas de televisão como hoje e não eram, ainda, temas francamente debatidos nos espaços públicos e na academia” (LINS DE

BARROS, 2006, p. 110). O Brasil era considerado um país jovem, com um futuro brilhante, com jovens legitimando essa imagem, que foi reforçada pelos governos militares da época.

Na mesma década de 1970, os estudos da antropologia urbana no Brasil seguiam a linha do pensamento cunhada pela Escola de Chicago. O antropólogo brasileiro Gilberto Velho coordenou pesquisas realizadas nas camadas médias e médias altas do Rio de Janeiro (VELHO, 2004, pp. 117-118) onde focava as “relações sociais que se davam nos contextos urbanos contemporâneos, privilegiando a temática da relação entre indivíduo e sociedade”. (LINS DE BARROS, 2006, p. 111).

Quando me questiono, na apresentação deste trabalho, se a antropologia não é, senão, a compreensão do ethos humano?, estou diretamente ligando o meu pensamento baseado no de Clifford Geertz (1989), o qual conceitua o ethos como “o tom, o caráter e a qualidade” da vida de um povo, ou, nas palavras de Lins de Barros (2006, p. 110), citando o autor, diz que o ethos são os “aspectos morais e estéticos de uma cultura”, pois numa perspectiva etnográfica

a cultura é compreendida como sistema de símbolos e significados que, construídos socialmente, organizam a ação e a experiência humana, revelando o caráter processual e histórico da cultura, e definindo a pesquisa antropológica como a interpretação dos significados presentes nas atividades humanas. (LINS DE BARROS, 2006, p. 111).

Citar a interpretação acima apenas ratifica o que o próprio Geertz (1989) diz sobre a “teia de significados” que compõe a cultura. Contextualizando, a compreensão de Lins de Barros (2006) sobre o pensamento desse autor reforça a análise cultural que todo pesquisador deve perceber quando investiga assuntos relacionados à velhice.

O que torna para alguns o momento da velhice um estorvo não é necessariamente a certeza da morte biológica, pois será uma consequência inexorável. A perda da independência é que faz o velho perceber e temer a sua morte social, pois a partir da velhice-dependente, ele não tem “condição de agir plenamente como indivíduo” da forma como gostaria (LINS DE BARROS, 2006, p. 112). A sociedade contemporânea não possibilita opções para que o velho seja autor da sua própria construção de vida. Porém, quem consegue fazer suas opções para definir o projeto de futuro, tem em mente que está no ‘controle’ de sua biografia

de vida. Como exemplo, as mulheres idosas de camadas médias do Rio de Janeiro, pesquisadas pela autora. Bourdieu (1996)², citado por Lins de Barros (2006, p. 113) define esse 'controle' como "ilusão biográfica", pois tem a ver com a "construção de sentido" que o velho percebe, neste momento, no curso de sua vida, por ser categoricamente, um momento isolado.

Quando se reporta ao trabalho de Myriam Moraes Lins de Barros, Silva (2011, p. 125-126) faz uma análise sucinta esclarecedora sobre a configuração da velhice-dependente:

Mesmo não usando o termo 'demência', mas utilizando sinônimos, na pesquisa iniciada em 1977, Lins de Barros (2007, p. 165) verificou que o temor das mulheres velhas de camadas médias do Rio de Janeiro era a perda da consciência, da independência, da tomada de decisões e responsabilidades. Quando ocorresse essa perda, aí sim, elas se considerariam 'velhas'. Na construção de um projeto de ação com participação social, essas mulheres realizavam atividades junto a uma organização religiosa, construindo assim uma sociabilidade que as envolviam nas relações com os membros do grupo. Essas mulheres percebiam esse projeto como uma missão, e na velhice, como destaca a autora, essa missão tem outra conotação: quando se tem a ideia de morte ou o fim da vida ativa chegando ao seu limite. A percepção de que o tempo da missão é curto dá à ela própria (à missão) um sentido de ajuste de contas, e esse ajuste, que é a maximização da missão (o projeto da velhice) pode ser interrompido pela morte ou perda da consciência, configurada pela 'velhicedoença'. O fim do projeto de ação se constitui como o [seu] desaparecimento e da própria razão de viver. A continuidade da construção de significados do viver garante a permanência do projeto, porém, a provável não mais realização desse projeto traz o temor pela possibilidade da perda da independência. (SILVA, 2011, p. 125-126)

O fenômeno do envelhecimento demográfico mundial se dá a partir de dois fatores: diminuição da fecundidade e redução da mortalidade. Com a queda de nascimentos, menos crianças e jovens entram nos números da população total, da mesma forma que a mortalidade reduzida implica diretamente no prolongamento da vida. Esse processo demográfico atinge diretamente questões econômicas, políticas e culturais de uma sociedade. (BELO et. al., 2008, p. 180). No próximo tópico, apresento os dados referentes à população idosa no Brasil de acordo com o Censo 2010.

² BOURDIEU, Pierre. Razões práticas: sobre a teoria da ação. São Paulo, Papirus, 1996.

1.1.2. Dados demográficos do envelhecimento no Brasil

Os censos demográficos de um país servem para mapear a população e conhecer as condições de vida nos municípios, em seus locais rurais ou urbanos. É através dos censos que ficamos sabendo sobre as características sócio-econômicas principais, bem como a distribuição da população num dado território. Com essas informações, consideradas imprescindíveis, são definidas, criadas e muitas vezes implementadas as políticas públicas dos governos em suas três esferas: federal, estadual e municipal. São definidas também as políticas dirigidas a determinadas regiões que, em face do seu nível de desenvolvimento, contribuem para que os investimentos público e privado sejam direcionados para “planejar adequadamente o uso sustentável dos recursos” (NUNES, 2011).

Essa é a principal teoria do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Sobre a implementação de políticas até o uso adequado de recursos, um longo e nefasto caminho é percorrido, marcado pela politicagem demagógica da nossa política brasileira. Com mandatos governamentais que duram entre 4 e 8 anos, os nossos governantes geralmente apreciam políticas públicas que sejam implementadas com resultados em curto prazo. Políticas que vislumbram resultados em longo prazo são, em geral, desinteressantes para a maioria dos nossos governantes. Pode-se chamar isso de cultura política, como também de praticidade administrativa, por exemplo, o saneamento básico nos municípios brasileiros. O fato de fazer parte de obras não-vistas aos olhos da população e por serem projetos que envolvem altos custos e previsões de término de longo prazo, traduz a insatisfação dos governos em investimentos dessa ordem. No Brasil, só nos últimos 20 anos é que presenciamos melhores investimentos em saneamento.

Hoje somos 5.565 municípios, 27 Estados, distribuídos nos 8.515.692,27 km².

O censo 2010 contou com uma tecnologia de ponta para aferir os seus dados. Equipamentos como GPS garantiram um melhor registro sobre comunidades rurais, por exemplo. Aliado à tecnologia eletrônica, o fator humano contribuiu para o sucesso dos dados obtidos. Foram criadas Comissões Censitárias nas esferas estaduais e municipais, bem como algumas também locais. Participaram do Censo 2010 “representantes do governo, da iniciativa privada e da sociedade local em geral” (IBGE, 2010). Essas comissões foram essenciais para a comunicação entre o Instituto e os gestores públicos locais.

Os dados do Censo 2010 foram coletados entre os meses de agosto e outubro de 2010.

Os nascimentos e mortes predominaram até a década de 1940. Daí, diminuíram as mortes, mas continuaram a crescer os níveis de fecundidade, fazendo com que o crescimento da população atingisse quase 3,0% ao ano durante a década de 1950.

Em 1960, começa a diminuir o número de nascimentos, acarretando nas próximas décadas a diminuição de taxas de crescimento. Comparando o Censo 2010 com o Censo 2000, temos um crescimento populacional de 12,3%, ou seja, uma média de 1,17% por ano. Segundo os dados, é a menor taxa de crescimento populacional desde o primeiro censo, em 1872. (IBGE, 2010). Para entender melhor esta análise, vamos observar a Tabela 1 – População residente e taxa média geométrica de crescimento anual Brasil - 1872/2010.

Tabela 1
População residente e taxa média geométrica de crescimento anual – Brasil – 1872/2010

Data	População residente	Taxa média geométrica de crescimento anual (%)
01/08/1972	(1) 9.930.478	2,01
31/12/1890	(1) 14.333.915	1,98
31/12/1900	(1) 17.438.434	2,91
01/09/1920	(1) 30.635.605	1,49
01/09/1940	41.165.289	2,39
01/07/1950	51.941.767	2,99
01/09/1960	70.070.457	2,89
01/09/1970	93.139.037	2,48
01/09/1980	119.002.706	1,93
01/09/1991	146.825.475	1,64
01/08/2000	169.799.170	(2) 1,17
01/08/2010	190.755.799	

Fonte: Recenseamento do Brasil 1872-1920, Rio de Janeiro: Directoria Geral de Estatísticas, 1872-1930; e IBGE, Censo Demográfico 1940/2010.

(1) O efetivo populacional até o Censo de 1920 refere-se à população presente.

(2) Para a obtenção da taxa do período 2000/2010 foram utilizadas as populações residentes em 2000 e 2010, sendo que para este último a população estimada (de 2,8 milhões de habitantes) para domicílios fechados.

O primeiro recenseamento geral foi efetuado em 1872. No total, até hoje, foram realizados 12 (doze) recenseamentos: 1872, 1890, 1900, 1920, 1940, 1950, 1960, 1970, 1980, 1991, 2000 e 2010.

A população brasileira atingiu o número de 190.755.799 (cento e noventa milhões, setecentos e cinquenta e cinco mil e setecentos e noventa e nove) habitantes. Desde o primeiro recenseamento, com 9.930.478 habitantes, a população cresceu quase 20 vezes.

O ápice do crescimento populacional brasileiro foi vivenciado entre as décadas de 1950 e 1960, onde a população cresceu 2,99% ao ano. Nas décadas seguintes, começou a desaceleração do crescimento demográfico, e entre os anos de 2000 e 2010 o percentual de crescimento anual atingiu seu menor número: 1,17%.

Analisando os dados gerais do Censo 2010, vemos que a população feminina continua em sua predominância histórica. Enquanto no Censo 2000 a relação era de 96,9 homens para 100 mulheres, no Censo 2010 esse indicador passou para 96,0 homens para 100 mulheres. Nas regiões brasileiras, apenas a região norte apresenta um número maior de homens em relação ao número de mulheres. Nas outras regiões, a presença feminina predomina, e o Estado que apresenta menor proporção é o Rio de Janeiro: 91,2 homens para cada 100 mulheres.

As regiões e os Estados com pessoas a partir de 60 anos são mostradas na Tabela 2 – População residente, por grupos de idade, segundo as grandes regiões e unidades da federação, conforme o Censo 2010.

TABELA 2 – População residente, por grupos de idade a partir de 60 anos, segundo as Grandes Regiões e as Unidades da Federação - 2010

Idosos	60-64 anos	65 a 69 anos	70 a 74 anos	75 a 79 anos	80 anos e mais	Total	%	
Brasil	6.509.119	4.840.810	3.741.637	2.563.448	2.935.585	20.590.599	10,79	
Norte	355.543	269.088	192.303	127.027	137.508	1.081.469	0,57	ao Brasil
Rondônia	39.169	28.217	20.285	13.015	11.999	112.685	10,42	à região
Acre	15.220	11.621	8.085	5.508	6.492	46.926	4,34	
Amazonas	69.547	51.722	36.569	24.686	27.701	210.225	19,44	
Roraima	9.073	6.006	4.160	2.575	2.854	24.668	2,28	
Pará	174.437	134.386	95.343	62.725	68.244	535.135	49,48	
Amapá	11.189	8.832	5.978	3.930	4.347	34.276	3,17	
Tocantins	36.908	28.304	21.883	14.588	15.871	117.554	10,87	
Nordeste	1.646.160	1.268.305	1.006.642	666.524	868.546	5.456.177	2,86	ao Brasil
Maranhão	172.343	137.101	106.371	71.217	81.649	568.681	10,42	à região
Piauí	99.156	77.212	62.446	41.796	51.267	331.877	6,08	
Ceará	267.919	205.083	170.880	112.021	153.572	909.475	16,67	
Rio Grande do Norte	103.656	76.106	62.251	40.425	60.452	342.890	6,28	
Paraíba	129.767	101.341	85.415	55.005	79.857	451.385	8,27	
Pernambuco	288.609	219.689	174.247	112.480	142.918	937.943	17,19	
Alagoas	89.008	67.566	49.387	32.547	38.255	276.763	5,07	
Sergipe	58.974	43.955	32.652	22.201	28.175	185.957	3,41	
Bahia	436.728	340.252	262.993	178.832	232.401	1.451.206	26,60	
Sudeste	3.020.734	2.212.130	1.723.361	1.216.154	1.354.975	9.527.354	4,99	ao Brasil
Minas Gerais	715.378	541.798	425.228	298.119	330.042	2.310.565	24,25	à região
Espírito Santo	115.128	84.379	65.646	47.308	52.284	364.745	3,83	
Rio de Janeiro	653.219	476.867	376.282	269.399	304.841	2.080.608	21,84	
São Paulo	1.537.009	1.109.086	856.205	601.328	667.808	4.771.436	50,08	
Sul	1.070.581	786.116	592.678	409.853	428.237	3.287.465	1,72	ao Brasil
Paraná	382.127	285.180	213.656	144.393	145.599	1.170.955	35,62	à região
Santa Catarina	223.470	157.357	116.977	78.372	80.737	656.913	19,98	
Rio Grande do Sul	464.984	343.579	262.045	187.088	201.901	1.459.597	44,40	
Centro-Oeste	416.101	305.171	226.653	143.890	146.319	1.238.134	0,65	ao Brasil
Mato Grosso do Sul	76.872	58.199	43.989	29.163	31.047	239.270	19,33	à região
Mato Grosso	83.425	60.467	43.160	26.851	25.723	239.626	19,35	
Goiás	185.837	138.430	103.852	66.579	66.927	561.625	45,36	
Distrito Federal	69.967	48.075	35.652	21.297	22.622	197.613	15,96	

FONTE: IBGE, Censo 2010.

De acordo com o Censo 2010, temos hoje no Brasil quase 11% da população total com mais de 60 anos. São mais de 20,5 milhões de idosos, “e a proporção da população ‘mais idosa’, ou seja, a de 80 anos e mais, também está aumentando, alterando a composição etária dentro do próprio grupo” (CAMARANO, 2002, p. 1).

Esse crescimento da população das pessoas idosas configura-se como uma das preocupações do Estado na transferência de recursos, provocando o que o

Banco Mundial já havia chamado de “crise da velhice”, interpretada como pressão nos sistemas de previdência social. Simões (1997, p. 169)³, citado por Camarano (2002, p. 1) alertava que, no entendimento do Banco Mundial, esta crise poderia colocar em risco a própria segurança econômica dos idosos, bem como o crescimento econômico do país. As ciências sociais são chamadas à compreensão e interpretação das transformações decorrentes desse fenômeno, e há pesquisas que apontam que esta ideia é apenas uma configuração essencialmente capitalista. Há teorias que discordam totalmente dessa lógica do Banco Mundial, como bem cita Belo (2008, p. 183-184) ao dizer que esses argumentos

baseiam-se na ideia de que o aumento da população idosa produz o incremento dos gastos em saúde e a redução da atividade econômica (MINC, 1995, p. 48)⁴. Frente semelhante perspectiva, opõe-se uma interpretação crítica que, além de perceber o envelhecimento demográfico como um fenômeno positivo, questiona a associação desse fenômeno com o aumento dos gastos sociais (ALVAREZ-URIA, 2000⁵; MONTORO, 2000, p. 46⁶). Considera um erro supor que, nas próximas décadas, as pessoas idosas terão as mesmas necessidades e exigências que as atuais. Serão pessoas mais saudáveis e menos dependentes do sistema de saúde.

1.2. As doenças crônico-degenerativas

Com o aumento da população idosa, aumenta-se também a quantidade das pessoas mais idosas que ficam doentes. Apesar de todas as formas existentes para se combater o envelhecimento, em contrapartida ao avanço do combate e prevenção de doenças, o surgimento das doenças crônicas-degenerativas é uma realidade social, como a doença de Alzheimer, consideradas incuráveis pelo saber biomédico. A biomedicina construiu a categoria *doença crônica* e os seus doentes estabelecem vínculos de apropriação da mesma, quando são representados pelos seus sofrimentos. Porém, a limitação do saber biomédico é visível quando despreza a compreensão dos próprios adoecidos frente à doença. Quando o corpo foge à ‘normalidade’, a medicina ignora o seu aspecto social, político e cultural, por isso

³ SIMÕES, Júlio de Assis. Solidariedade intergeracional e reforma da previdência. Dossiê Gênero e Velhice, p. 169-181, 1997.

⁴ MINC, Alain. La borrachera democrática. El nuevo poder de La opinión pública. Madrid: Galimard. 1995

⁵ ALVAREZ-URIA, Fernando. “Los viejos y El futuro de La inseguridad social”. Cuadernos de critica de La cultura (44) 17-32. Madrid.

⁶ MONTORO, Maria. Educación y Vejez Social. Ámbitos y Propuestas de Intervención. Barcelona: PPU. 2000.

cabe às ciências humanas pesquisar “a centralidade da pessoa total e a desnaturalização do corpo” (CANESQUI, 2007, p. 10-11).

De acordo com o que foi abordado no parágrafo acima, entendo que as doenças crônico-degenerativas, consideradas incuráveis, geralmente estigmatizadas, “para os antropólogos, abre portas para visualizar a cultura e a sociedade.” (CANESQUI, 2007, p. 17):

Por essa razão o estudo do adoecimento crônico requer pontos de vista multidimensionais capazes de fazer interagir a experiência individual, as biografias com os enfoques macroestruturais, incluindo as posições sociais, a própria cultura, juntamente com a organização do cuidado médico, dos saberes e terapias que o acompanham, que se completam com outras alternativas de cura ou com os grupos societários que fornecem apoio aos adoecidos, que desafiam as pesquisas sociológicas e antropológicas. (CANESQUI, 2007, p. 11)

Foi a partir dessa ideia que surgiu meu interesse em pesquisar o cuidado na velhice-dependente, mediado pelas relações sociais, em sua plenitude, a partir do estudo de uma doença crônico-degenerativa, principalmente também pela escassa literatura nas ciências sociais, especificamente sobre a doença de Alzheimer. Quando falo plenitude não quero afirmar que meu estudo abarcará todas as possibilidades possíveis e imagináveis das relações sociais que envolvem as famílias que convivem com a doença de Alzheimer. Longe de mim este pensamento, mesmo porque, as relações sociais são distintas conforme as sociedades, os espaços, os tempos, ou seja, as *multidimensões* que nos cerca.

1.2.1. A Doença de Alzheimer

No início do século XX, em 1901, uma alemã chamada August Deter, na faixa etária de cinquenta anos de idade, morava na cidade de Frankfurt, casada com o Sr. Karl Deter, começou a apresentar alterações de comportamento e lapsos de memória. Queixando-se do comportamento agressivo da esposa, o Sr. Deter resolveu levá-la ao hospital psiquiátrico. O que inicialmente poderia ser considerado como ‘caduquice’ (principalmente devido à idade avançada para a época, uma vez que a expectativa de vida não ultrapassa os cinquenta anos de idade), foi descartado pelo médico que a atendeu, porém ele também não sabia ‘medicalizar’ o que estava se passando com aquela senhora. Estes são os principais dados iniciais daquela que viria a ser a primeira pessoa diagnosticada com uma doença descoberta pelo neurologista alemão Alois Alzheimer.

Desde o internamento da Sr^a August Deter até a sua morte, passaram-se apenas 5 anos. Ela faleceu no dia 8 de abril de 1906. E o seu caso foi estudado do início ao fim, minuciosamente, pelo Dr. Alzheimer. Em 03 de novembro de 1906, o caso da Sr^a Deter foi apresentado num evento científico. Tratava-se de uma doença desconhecida até então de todos os tratados de medicina. Nos anos seguintes, a confirmação com outros pacientes se consolidou e, em 1910, o neurologista Dr. Emil Kraepelin, “o maior expoente da época na psiquiatria”, descreveu em seu Tratado, a enfermidade chamada de ‘Doença de Alzheimer’, uma forma de homenagear o pesquisador que primeiro estudou e descobriu a nova patologia. (BORGES, 2010, p. 13-16).

Desde então, ainda não se teve muitas descobertas referentes às causas da doença. Ainda se considera que ela afeta os neurônios do cérebro, principalmente duas proteínas chamadas “tau” e “beta-milóide”. A ausência dessas duas proteínas é que causa o progresso da doença. Através de exames de imagem, como tomografia e ressonância magnética, é possível observar a perda progressiva de massa cerebral, onde se encontram as proteínas. O que conhecemos hoje são os sintomas acarretados pela DA, e não são poucos. Antigamente a DA era confundida com ‘esclerose’ ou ‘caduquice’. Falava-se que o velho estava caducando quando ele esquecia alguma coisa ou falava coisas sem sentido. Hoje se sabe que os sintomas da doença variam de pessoa para pessoa, e que são diferentes nas fases que se sucedem. A literatura médica definiu como três etapas as fases: Inicial, Intermediária e Final. Essas fases são também conhecidas como Leve, Moderada e Grave. Dependendo do autor, as fases mudam de nomes, mas os sintomas de cada fase geralmente são coincidentes.

Considerada uma doença crônico-degenerativa, pelo seu teor incurável e por ter seus sintomas gradativamente acentuados, iniciando muitas vezes com o que a biomedicina chama de TCL (Transtorno Cognitivo Leve), que significa perda de memória episódica, como esquecimento de datas de aniversário, números de telefones, compromissos agendados, etc., a doença de Alzheimer efetivamente é um tipo de demência que se difere de outras demências principais, como a Vascular (mais comum), a de Parkinson, a mista (de difícil diagnóstico), Lobo Frontal (demência de Pick), demência por Corpúsculos de Lewy e demência de Binswanger. As demências são causadas pelo comprometimento dos neurônios cerebrais e estão

associadas diretamente a outras doenças crônicas, como por exemplo a hipertensão e a diabetes.

Esses dados são considerados *senso comum* no mundo das ciências da saúde, e informações sobre eles são encontrados em todos os manuais de medicina, bem como nos sítios de busca na internet. Colocando as palavras “tipos de demência” na plataforma virtual *google*, foram disponibilizados 861.000 resultados, mas esse número é modificado cada vez que a pesquisa é refeita, mesmo em intervalos de segundos, mostrando números maiores ou menores ao primeiro resultado. O que quero dizer com isso é que, fica difícil citar um ou dois autores que conceituam os tipos de demência existentes, uma vez que todos os pesquisadores da área da saúde, que estudam demências, irão conceituá-las com maior ou menor ênfases, portanto prefiro citar como fonte de pesquisa a página virtual do Centro de Medicina do Idoso do Hospital Universitário de Brasília: www.gedarni.com.br.

As diferenças da doença de Alzheimer em relação às outras demências, conforme citei acima, estão diretamente relacionadas ao seu diagnóstico e ao seu tratamento. De acordo com a literatura médica, não é possível diagnosticar 100% a doença em vida, ou seja, o diagnóstico é efetuado por exclusão. Isso acontece porque seria necessária uma biópsia de parte do cérebro para que se comprovasse a existência da doença, porém especialistas dizem que os testes de clínica são suficientes para que a doença seja diagnosticada, iniciando assim um possível tratamento. Os testes de clínica estão relacionados à análise do médico frente à biografia de vida do paciente, como também avaliações neuropsicológicas sobre a cognição (através de questionários de perguntas e respostas) de acordo com a escolaridade, e tomografias cerebrais (diagnóstico por imagem), essas são responsáveis para avaliar o tamanho da perda de neurônios no cérebro. A DA geralmente é diagnosticada com um ou dois anos depois dos primeiros sintomas da doença, pois inicialmente as famílias tendem a pensar que os sintomas da DA estão relacionadas à velhice, e mesmo a classe médica, muitas vezes tem dificuldade de evidenciar a DA em seus pacientes. É consenso nas pesquisas realizadas que a velhice é uma das causas da DA.

Os sintomas principais da doença são: perda da memória, alteração de comportamento, depressão, ansiedade, dependência progressiva, e com o passar do tempo, eles vão se agravando, o idoso torna-se totalmente dependente de

cuidados, para comer, vestir, tomar banho, ou seja, para os afazeres mais simples, pois neste estágio, a dependência já está completa. Cabe então à família ou aos cuidadores tomar a iniciativa para cuidar do seu doente.

Atualmente o tratamento para essa doença está relacionado apenas ao retardamento dos sintomas, ou seja, as medicações atuais estabilizam por certo período a perda de memória, bem como *controlam* as alterações de comportamento. Porém, conforme opiniões de neurologistas, os remédios só surtem efeitos nas fases iniciais da DA. À medida que a doença progride, o cérebro diminui, pois os efeitos principais da DA, de acordo com a medicina, é a morte de neurônios.

A DA tem mais prevalência em pessoas idosas, mas não se sabe ainda uma causa específica para a doença, portanto está descartada, por enquanto, a possibilidade dela ser geneticamente hereditária, por exemplo. Sabe-se, porém, que na maioria das vezes, a DA é vinculada a outros tipos de doenças, muitas delas crônicas, como a hipertensão e diabetes. O que se sabe realmente é que a DA está diretamente ligada à idade etária da população. A velhice é a maior causa da doença. Quanto mais velho, mais se tem tendência a ter doença de Alzheimer. Esta é uma concepção *sine qua non* da biomedicina, uma vez que esta doença crônica degenerativa geralmente surge no envelhecimento. Uma vez que estamos ficando mais velhos, a tendência é que a probabilidade de ter a doença cresça proporcionalmente à idade etária. Se no início do século XX a expectativa de vida dos europeus era de mais ou menos 50 anos enquanto no Brasil era de 40 anos (VARELLA, 2012)⁷, no Brasil, hoje, já passada mais de uma década do século XXI, a expectativa de vida é de 73 anos em média (MINAYO, 2012, p. 208), compreendendo que cada vez mais temos a tendência de adquirir algum tipo de demência, principalmente as mulheres, porque elas vivem mais que os homens. Conforme Minayo (2012) as idades etárias para a esperança de vida no Brasil, em 2009, era de 76,5 para mulheres e 69 para homens.

Na pesquisa de campo, observei que a tecnologia médica é surpreendente para um pesquisador de ciências humanas. Ao me inscrever em dois congressos ligados diretamente às ciências da saúde (Congresso Norte-Nordeste de Geriatria e Gerontologia e Congresso Nacional da Doença de Alzheimer), presenciei palestras,

⁷ VARELLA, Ana Maria Ramos Sanchez. Os velhos e o trabalho. Retirado da página <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/acervo/artieop/Geral/artigo52.htm> em 21 de maio de 2012.

fóruns, debates acirrados sobre as doenças da velhice, seus sintomas, tratamentos e perspectivas. Quanto à DA, pouca coisa mudou nos últimos anos em relação à descoberta de fármacos que possam *curar* a doença. Mas, por outro lado, presenciei os especialistas em saúde, incluindo aí os profissionais de medicina, de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, odontologia, nutrição, e outras especialidades, preocupados com a vida social dos dementados. De fato, isso me surpreendeu, apesar de não poder avaliar em que contexto social essa preocupação está inserida. Não é possível avaliar o quanto os estudos apresentados em congressos, referentes ao convívio social do idoso, saem do *paper* e da *explicação oral* para a prática social junto às famílias, principalmente nos serviços públicos de saúde. Eis aqui um bom tema para ser pesquisado.

Mas considero um grande avanço vivenciar experiências que se preocupam com as relações sociais que envolvem as famílias desses pacientes. Um dos pontos-chaves relacionados ao possível diagnóstico e tratamento da doença de Alzheimer, é a (con)vivência com a doença. Mais em algumas especialidades, menos em outras, o foco direcionado ao *cuidado social* chamou-me a atenção, pois são as relações sociais e familiares que irão definir, juntamente ao tratamento farmacológico (este nunca é esquecido e sempre mencionado), de como os pacientes irão viver a fase que chamo de pós-velhice.

Outra característica marcante vivenciada na experiência de participar dos congressos acima citados, foi observar como algumas áreas de saúde estão se declarando essenciais no tratamento da DA, como as especialidades em terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia. O que me fez constatar aquilo que Debert (1999) já chamava a atenção sobre a gerontologia médica criar novas especialidades, os *experts*, para o cuidado demandado para os velhos mais velhos.

1.2.1.1. Fases da Doença

A literatura médica define as características preponderantes que marcam o início, o meio e o fim da doença. São marcadores que pontuam e dão subsídios aos especialistas para saberem como está, àquela altura, o progresso da doença, para que, mediante informações adquiridas nos manuais de cuidado, definir os códigos de tratamento, repassando aos familiares o que se entende como cuidados

adequados. A seguir, transcrevo o que se considera as fases inicial, intermediária e grave da Doença de Alzheimer.

1.2.1.1.1. Fase Inicial

Na fase inicial, muito difícil de ser percebida e compreendida, a Doença de Alzheimer afeta principalmente a memória recente, chamada também de memória de curto prazo. O doente esquece coisas triviais, do dia a dia, como nome de pessoas, fatos recentes que aconteceram. Nesta fase o idoso começa a ter dificuldades para ler e escrever, geralmente desconhece o lugar onde estar, chegando até a se perder, caso esteja na rua, sem saber voltar pra casa. Dentre os sintomas, existem também a ansiedade e a depressão. Alguns idosos ficam apáticos, sem muitas ações, passam boa parte do tempo dormindo ou com os olhos abertos olhando para o infinito, sem muita percepção do que está acontecendo em sua volta. A rotina diária pode continuar a ser exercida, mas percebem-se erros e a atividade fica mais lenta. Quando o idoso torna-se ansioso, ele tende a alterar o comportamento, muitas vezes desconfiando de tudo e de todos, acusando as pessoas próximas de que estão lhe roubando. Geralmente esconde objetos em lugares inusitados, como por exemplo, comida no guarda-roupa. Uma de minhas entrevistadas falou que a mãe guardou macarrão cozido no guarda-roupa, e que ela só encontrou depois de alguns dias, devido ao mau cheiro que estava sentindo dentro do quarto. A apatia também é responsável por evitar sair de casa ou não querer visitar algum parente ou amigo. (BORGES, 2010, p. 29).

A fase inicial é difícil de ser diagnosticada pela classe médica, principalmente porque a família desconhece que aqueles sintomas são oriundos de uma doença. Algumas famílias acham que aquele comportamento é 'normal' ao envelhecimento.

Relatos obtidos na pesquisa de campo revelaram que algumas famílias se reportam a uma determinada época, chamando a atenção de que, sim, aquele comportamento da mãe ou do pai, poderia ter sido o início da doença, mas ninguém iria imaginar que seria. Ou seja, só depois de ter passado pela fase inicial, e após um diagnóstico de possível demência, é observado (e lembrado) que, o que antes era estranho, agora estaria explicado como sintoma da doença.

1.2.1.1.2. Fase Intermediária

Nesta fase os sintomas vão se agravando à medida que a doença progride, principalmente. A incapacidade do doente para lembrar coisas recentes é agravado. A linguagem também é atingida, podendo ter dificuldades em dar nomes a objetos e pessoas. Não tem mais como tomar decisões, por exemplo, desconhece onde estar, procurando quase sempre voltar para casa. É fácil não lembrar de datas, horários e membros da família. Nesta fase, o cuidado é muito importante, porque a pessoa pode se perder e não conseguir lembrar onde mora. A atenção é redobrada. O doente de Alzheimer começa a não fazer as coisas sozinho, vestir-se, alimentar-se, tomar banho. Ele vai perdendo a coordenação motora e a noção de tempo e espaço já está afetado. (BERTOLUCCI, 2007).

1.2.1.1.3. Fase Grave

A transição da fase intermediária para a grave é a que mais necessita de cuidado. A paciência do cuidador dará a tônica para um cuidado humanizado mais adequado, pois o doente de Alzheimer começa a ter distúrbio do sono, a começar a andar pela casa durante a noite, a gritar sem motivo. É nesta fase que a família passará pela preocupação de controlar os distúrbios de comportamento do doente. A pessoa está totalmente fragilizada, o organismo já não consegue mais absorver a medicação, e com isso surgem problemas relativos às doenças oportunistas, como pneumonia, doenças infecciosas. A pessoa termina acamada, com problemas respiratórios.

Infelizmente a fase grave desemboca na total dependência do idoso, que termina acamado, sem conseguir expressar nenhuma comunicação e sem reação a qualquer tentativa de animação. (BERTOLUCCI, 2007).

Após as descrições de ordem conceitual, especialmente realçadas pelas características medicalizantes, compreendidas pelas ciências da saúde, pretendo a seguir fazer um contraponto às características principais da doença de Alzheimer, mostrando o olhar antropológico referente à doença, no seu contexto histórico e político.

1.2.2. Os olhares antropológico histórico e político sobre a doença de Alzheimer

Quando recorremos ao ‘olhar antropológico’ numa pesquisa, é porque estamos querendo expressar também algo que está por trás do que nos impulsiona às descobertas durante o processo, e isto se dá literalmente ‘pesquisando’. Foi por este caminho que encontrei um artigo primoroso sobre a história científica do percurso da doença de Alzheimer, de seu descobrimento até o final da década de 1990, com informações especialmente dirigidas a pesquisadores também das áreas de neurologia, escrito por Annete Leibing, publicado em 1999, na revista brasileira Estudos Interdisciplinares do Envelhecimento. A autora esmiúça o detalhamento envolvido nas pesquisas neuropatológicas sobre a doença de Alzheimer, desde as dúvidas iniciais de Alois Alzheimer, passando por um longo período de silêncio (por falta de investimentos) que durou quase 50 (cinquenta) anos, até a retomada de pesquisas específicas, porém não antes os cientistas precisarem, por uma questão política, somatizar às descobertas do cientista Alois Alzheimer, recursos (estratégias) que porventura estabelecessem um elo entre a necessidade de querer saber mais e o financiamento estatal.

Era costume no século XIX reconhecer a demência senil, mas sem contestar a dificuldade de diferenciá-la da senilidade normal. A descoberta de uma forma pré-senil, então, era realmente algo novo. Além disso, [Alois] Alzheimer desafiava a visão francesa popular, muito ligada à teoria da degeneração, quando mostrou que a demência, por também atingir indivíduos de meia idade, não era somente parte do processo de envelhecimento, mas uma doença específica. (LEIBING, 1999, p. 40).

Com base nesses dados, vamos então observar o percurso histórico e político que envolvem a doença de Alzheimer.

1.2.2.1. O olhar antropológico histórico

O que Alois Alzheimer expressava no artigo que escreveu em 1907, eram suas dúvidas quanto ao surgimento de um “processo pré-senil da demência numa mulher de 51 anos”, e isso não era considerado ‘normal’. Descrevendo os principais sintomas, como “ciúme exagerado, (...), alucinações, amnésia, (...), apraxia [prejuízo na capacidade de exercitar atividades motoras], afasia [deterioração da função da linguagem] e agnosia [perda da capacidade de reconhecer objetos ou símbolos

utilizando um dos cinco sentidos]” (LEIBING, 1999, p. 41), do que considerou como algo diferente daquilo que se conhecia na época, concluiu que “existem, sem dúvida, muito mais doenças mentais de que os nossos livros nos ensinam” (ALZHEIMER⁸, 1907, p. 148 apud LEIBING, 1999, p. 41).

A autora também questiona o motivo de atribuírem a Alois Alzheimer a descoberta de uma nova doença, se o próprio “nunca teve certeza se se tratava (...) de uma doença nova, delimitada, ou de uma subforma da demência senil”, porque as placas no cérebro (que causam a morte de células cerebrais) que ele encontrou em sua paciente já haviam sido descritas por outros cientistas em 1892 e em 1898. Porém, a dúvida de Alois Alzheimer era se aquelas placas era uma forma de demência pré-senil, já que a sua paciente tinha apenas 51 anos quando foram diagnosticados os primeiros sintomas (e 56 anos quando foi examinado o seu cérebro após a sua morte). Contudo, as mesmas placas foram observadas, pelo próprio Alzheimer e seus alunos, em pessoas idosas e também em pessoas sem demência.

As pesquisas sobre a demência do tipo Alzheimer foram paralisadas com a morte do seu precursor, em 1915, que, coincidentemente, morreu prematuramente aos 51 anos, mesma idade inicial de sua paciente número 1.

Emil Kraepelin, cientista alemão que nomeou a demência pré-senil como doença de Alzheimer, tinha dúvidas se era uma doença nova ou se não se tratava de uma variação da senilidade. “Tudo indica que [Alois] Alzheimer pretendia mais chamar a atenção para uma forma atípica da demência senil do que criar uma nova entidade”, mas “hoje em dia, [Alois] Alzheimer é considerado o pai da neuropatologia das demências e Kraepelin a pessoa que reconheceu este mérito cedo.” (LEIBING, 1999, p. 43). Além disso, [Alois] Alzheimer, como sugere Leibing (1999, p. 43): “ênfaticava que a patologia no cérebro era um processo secundário a outros fatores desconhecidos”, ou seja, questões sociais poderiam influenciar no processo de demência.

Trocando em miúdos, mesmo que as placas no cérebro da pré-senilidade já tivessem sido diagnosticadas por outros cientistas, o fato é que, ao desvincular a demência do envelhecimento, Alois Alzheimer sugeria um tipo novo de doença, que

⁸ ALZHEIMER, A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde, *Allg. Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin*, v. 64, p. 146-148, 1907.

foi ratificado por Kraepelin, que era seu mentor e “muito influente na época”. Apesar disso

a etiologia [estudo das causas] da demência não era considerada algo meramente orgânico, como hoje, embora a forma precoce e ‘estranha’, fosse provavelmente resultado de processos patológicos no cérebro devido a uma predisposição genética. Esta diferenciação, hoje em dia, raramente está sendo feita pela incorporação da forma senil no termo ‘doença de Alzheimer’, (...), abandonando qualquer outro fator sócio-psicológico. (LEIBING, 1999, p. 44)

De acordo com Leibing (1999, p. 44-45), o retorno de pesquisas sobre a demência pré-senil (doença de Alzheimer) só aconteceu nos anos 1960, apesar de alguns cientistas terem trabalhado em pesquisas na década de 1930. Mas decididamente foram os britânicos, em 1966, que retomaram o interesse pela doença de Alzheimer.

Apesar da volta das pesquisas na década de 1960, “o interesse na velhice como objeto de estudo ainda era pequeno, produto de um preconceito generalizado em relação a esta faixa etária” (LEIBING, 1999, p. 46), por exemplo, num tratado americano de psiquiatria, com 1.666 páginas, o *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, falava sobre a demência senil, doença de Alzheimer e demência de Pick, todos juntos, em apenas metade de uma página. Em 1973, um livro de neurologia, com 841 páginas, sequer citava a demência senil. (REISBERG⁹, 1981 apud LEIBING, 1999, p. 46).

Mas entre 1973 e 1975 uma mudança importante ocorreu: embora o livro de Freedman, Kaplan e Sadock – agora com 2.609 páginas – dedicasse somente duas páginas a demência senil, a doença de Alzheimer agora foi **equiparada** [grifo da autora] com esta possibilitando assim a forma relativamente rara da doença de Alzheimer transformar-se na ‘doença do século’ ou ‘a maior ameaça para a saúde pública’. (LEIBING, 1999, p. 46)

A indústria farmacêutica ofereceu apoio decisivo para que novas medicações fossem desenvolvidas, principalmente em relação à “psicose, depressão, mania e ansiedade”. Porém, este assunto faz parte de um outro olhar, o político.

⁹ REISBERG, B. *A Guide Alzheimer's Disease*. New York, The Free Press, 1981.

1.2.2.2. O olhar antropológico político

Para que os novos remédios fossem testados, necessitava-se de “critérios diagnósticos fiéis”. Com a “nova psicopatologia” em voga, ou seja, os casos cada vez mais numerosos da doença de Alzheimer, o apoio das indústrias farmacêuticas foi se estabelecendo, uma vez que, conforme os dados demográficos, a população idosa estava em crescimento no mundo todo (no Brasil, de acordo com o Censo 2010, a percentagem é de 10,79%), porém, como bem alerta Reisberg (1981, p. 7) citado por Leibing (1999, p. 46), o dado demográfico é apenas uma das variáveis que influenciam na interpretação, pois esses 10% de idosos representam 15% dos eleitores, sendo que, 90% têm o título de eleitor e mais de 65% votam regularmente, ou seja, é um número considerável a favor da politização do debate.

Para receber financiamentos objetivando pesquisas direcionadas à doença de Alzheimer, foi necessária uma medida política entre os pesquisadores. Já que os políticos congressistas não votavam a favor de pesquisas experimentais, seria premente uma radicalização na nomenclatura das doenças. Sendo assim, o primeiro diretor do novo National Institute of Aging - NIA (Instituto Nacional do Envelhecimento), Robert Butler, utilizou a ‘política do medo’ entre os seus pares e também entre os congressistas, favorecendo assim que a doença de Alzheimer configurasse na junção das formas senil e pré-senil de demência, permitindo então, que a doença se transformasse numa epidemia que não afetava apenas os velhos. Portanto, a doença de Alzheimer, assim entendida, necessitaria de financiamento para pesquisas, uma vez que, sem isso, a saúde pública norte-americana estaria caminhando para o caos.

Apesar de Butler e Katzman (este foi quem juntou as forma pré-senil e senil) sugerirem que os cientistas não pré-julgassem a etiologia da doença em idades distintas, continuando a chamar de doença de Alzheimer a forma pré-senil; e de demência senil do tipo Alzheimer a forma mais tardia da doença, em geral, nos textos científicos, ficou cunhado e generalizado o termo doença de Alzheimer “como nome e protótipo para demência” (LEIBING, 1999, p. 47).

1.3. As políticas públicas

As políticas brasileiras dirigidas à população idosa remonta ao período colonial. O Brasil foi um dos pioneiros da América Latina a implantar uma política dirigida à essa categoria (CAMARANO, 2004, p. 263).

Mas aqui vou nomear as políticas a partir da década de 1990, pois nesse período o governo federal instituiu portarias e leis para garantir os direitos dos idosos, como a Política Nacional do Idoso (Lei nº 8.842/1994), a Política Nacional de Saúde do Idoso (Portaria nº 1.395/1999), o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos (Portaria interministerial nº 5.153/1999) que não chegou a ser executado (SANTOS, 2003, p. 14) e em 2008, o Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos, que previa cursos para formar 65 mil cuidadores até 2011, o que de fato não ocorreu.

Desde 2002 existe o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer (Portaria nº 703/GM), através da qual foram criados os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, para tratamento, acompanhamento, orientação aos familiares e cuidadores. Em Recife/PE está cadastrado o Hospital Geral de Areias como Centro de Referência (ABRAZ, 2002, p. 173).

Apesar de a legislação brasileira ser avançada quanto aos cuidados dos idosos, na prática isso não é satisfatório. As péssimas condições das instituições para idosos reflete a ausência do Estado com uma supervisão adequada. Preparar a família para o cuidado é uma alternativa, mesmo porque ela é vista na legislação como a principal cuidadora. Os cuidadores familiares precisam de treinamento para os cuidados e de núcleos de apoio para a troca de experiências, evitando o isolamento tanto do idoso quanto dos cuidadores (CAMARANO, 2004, p. 282-283).

1.4. As Instituições de Longa Permanência para Idosos - ILPI's

Dos fenômenos que estão ocorrendo no século XXI, incluindo as mudanças sociais, culturais, econômicas, institucionais, etc., o envelhecimento da população é daqueles que precisam de melhor atenção, principalmente quando sabemos, conforme dados demográficos, que as pessoas muito idosas, acima dos 80 anos, estarão carentes de cuidados, ou seja, o cuidado para essas pessoas é norteador de incertezas.

As incertezas são oriundas de um processo histórico, são resultados “das altas taxas de natalidade observadas no passado recente e da continuação da redução da mortalidade nas idades avançadas”. (CAMARANO e KANSO, 2010, p. 233).

No Brasil, a legislação em vigor, diz que o cuidado é responsabilidade familiar. Porém o que precisamos pensar é nas consequências vindouras do processo de redução dos membros familiares, pela baixa fecundidade, alteração nos casamentos e principalmente a participação da mulher (cuidadora histórica) no mercado de trabalho. Este é o próximo impasse que enfrentaremos num futuro não muito distante dos dias atuais, sobre: *Quem vai cuidar dos idosos?* Quanto a isso, Camarano e Kanso (2010) explicam que tanto o Estado quanto o mercado privado precisam dividir com a família “as responsabilidades no cuidado com a população idosa”:

Diante desse contexto, uma das alternativas de cuidados não-familiares existentes corresponde às instituições de longa permanência para idosos (ILPI's), sejam públicas ou privadas. No entanto, a residência em instituições não é uma prática comum na sociedade brasileira. (CAMARANO e KANSO, 2010, p. 233).

A falta de dados levaram essas autoras a fazer uma pesquisa censitária sobre as instituições brasileiras.

Dessa pesquisa, foi constatada a falta de conceito do que seja uma ILPI, bem como a estigmatização ligada diretamente à ela. A origem das ILPI's está diretamente ligada aos asilos que eram instituições direcionadas à população carente que não tinha onde morar. Os asilos, ou abrigos de velhos, foram criados pela caridade cristã, já que não havia políticas públicas dirigidas à população idosa. Hoje, a maioria das instituições estão ligadas à filantropia (65,2%), fazendo parte também das políticas ligadas à assistência social.

Na concepção de Camarano e Kanso (2010), a conjuntura em que se encontra o processo de envelhecimento, fenômeno que nos mostra um futuro com mais velhos necessitando de cuidados, faz com que as políticas públicas precisem ser desligadas de uma assistência à saúde. Com isso, o asilo deixará de ser apenas um abrigo para idosos.

O termo ILPI foi uma sugestão da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, entidade que agrega especialistas nas áreas de saúde e humanas, para configurar uma nova função das instituições. Porém, as autoras afirmam que na literatura e na legislação brasileira são encontradas várias referências à ILPI: casa de repouso, clínica geriátrica, abrigos e asilos. O que foi constatado pelas autoras é que as instituições não se conceituam como ILPI's.

Essa pesquisa foi realizada entre os anos de 2007 e 2009, nas cinco regiões do Brasil, com base nas informações do Ministério do Desenvolvimento Social, Secretarias de Assistência Social Municipais e Estaduais, Conselhos de Idosos, Agências do Ministério Público, Vigilância Sanitária, como também instituições coletadas em listas telefônicas. As autoras encontraram 3.549 instituições, onde 92,8% participaram da pesquisa, ou seja, 3.295. Um percentual bastante representativo.

Notou-se uma mudança no perfil das instituições. Das que foram criadas entre os anos de 2000 e 2009, 57,8% são privadas com fins lucrativos.

Um dado preocupante é sobre a infraestrutura e quantidade de pessoas que residem nas instituições:

Nas ILPI's pesquisadas residem cerca de 100 mil pessoas, das quais 84 mil são idosas, o que representa menos de 1% da população idosa brasileira. As mulheres predominam (57,3%)... As ILPI's são pequenas, em média, abrigam cerca de 30 residentes e estão trabalhando em plena capacidade, já que, dos 109.447 leitos existentes, 91,6% estavam ocupados. (CAMARANO e KANSO, 2010, p. 234).

Analisando esses dados, podemos concluir que, num futuro não muito distante, precisaremos de instituições, públicas e privadas, para cuidar dos idosos que não tem famílias ou quando os familiares não podem cuidar.

Porém, no Brasil existe uma estigmatização social e cultural sobre as casas geriátricas, casas de repouso, asilos, abrigos, ou de acordo com a nova nomenclatura: Instituição de Longa Permanência para Idosos – ILPI's. Elas são vistas como lugar de abandono e desprezo.

Nesta pesquisa, quando consultadas sobre a possibilidade de colocar sua mãe, seu pai, ou seu marido numa ILPI, a reação das cuidadoras foi unânime. Elas repudiaram a ideia, e afirmaram que, enquanto vida tivessem, cuidariam do seu parente, pois não o abandonariam. Bom, durante as reuniões com os grupos de apoio, verificou-se também que há idosas morando sozinhas, às vezes com a empregada doméstica. Há também idosas morando com a família, que tem cuidadores, esses frequentavam as reuniões, e muitos deles relataram a total desatenção dos familiares.

Capítulo 2 – Características da Metodologia

Na pesquisa qualitativa a preocupação do pesquisador não é com a representatividade numérica do grupo pesquisado, mas com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, de uma instituição,... (GOLDENBERG, 2009, p. 14).

O conceito de *Verstehen* nas ciências sociais, proposto pelo filósofo alemão Wilhelm Dilthey diz que o método das ciências sociais tem a ver com a “compreensão interpretativa das experiências dos indivíduos dentro do contexto em que foram vivenciados”. Este conceito foi apropriado pelo sociólogo Max Weber para explicar que o significado do comportamento das pessoas é um dos principais interesses das ciências sociais, porém só é possível significar o comportamento das pessoas quando são consideradas as ações comportamentais de outras pessoas. (GOLDENBERG, 2009, p. 19).

Baseado nos pressupostos de um dos clássicos da antropologia, Bronislaw Malinowski (1978), referente à sua pesquisa nas Ilhas Trobriand, quando sugeriu as três questões para o seu trabalho de campo, a saber: o que os nativos dizem sobre o que fazem? O que realmente fazem? O que pensam a respeito do que fazem? Procurei verificar essas três questões, tomando como campo de pesquisa os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, e especificamente o *cuidado* como categoria analítica.

2.1. O *cuidado* como categoria analítica

Toda pesquisa necessita de uma boa formulação de metodologia. Os resultados de um bom trabalho são frutos de um planejamento metodológico onde agregue disciplina, pormenorização, conteúdo, estratégias e principalmente preparação para ocasiões adversas que geralmente, em menor ou maior grau, podem ocorrer durante o processo.

Primeiramente minha questão seria: qual ou quais categorias analíticas queria ‘olhar’ na minha pesquisa? Diante do meu objetivo sobre o *cuidado com a velhice-dependente*, qual o caminho metodológico eu precisaria traçar, em busca de resultados que me apresentassem dados consistentes, mediante a teoria antropológica estudada? Como se daria a coleta, organização e análise dos dados? Vale ressaltar aqui que, independente das categorias que eu fosse analisar, o

método pensado e adotado sempre foi o exploratório e interpretativo, ou seja, a metodologia qualitativa já estava presente desde o projeto da pesquisa, uma vez que meu interesse maior dentro daquilo que se apresentasse na doença de Alzheimer, só seria possível através de entrevistas semi-estruturadas, da participação observante em reuniões e das anotações no diário de campo, que me salvaria das dúvidas porventura ocorridas e principalmente na complementação dos dados.

Após uma reflexão sobre o contexto teórico, histórico e político sobre a doença de Alzheimer, e com base também nos dados coletados na pesquisa do curso de graduação, decidi que a categoria analítica principal e geral desta pesquisa seria o *cuidado*, pois em minha concepção, ele abrange uma série de fatores que precisariam ser mais estudados, envolvendo também as suas características individuais e coletivas. A partir desse pressuposto, encontraria outros significantes que me ajudariam na análise dos dados, uma vez que, a partir de suas especificidades, considerando essas como categorias analíticas complementares, a pesquisa seria desenvolvida numa conjunção dos aspectos que envolvem o cuidado com a doença de Alzheimer, definindo-o como prática terapêutica e como prática social.

Diante de uma pesquisa de campo considerada interdisciplinar, uma vez que envolve as ciências sociais e as ciências da saúde, procurei ler artigos sobre o tema desta pesquisa, realizadas em outros campos científicos, como por exemplo, psicologia, enfermagem, serviço social, objetivando conhecer o que estava presente nas conclusões dessas pesquisas. E tive uma grata satisfação de que a doença de Alzheimer está sendo estudada e bem representada nessas áreas, porém de uma forma sistematicamente diferente daquela que eu estava proposto a realizar, porque no geral, as pesquisas concebem o método quantitativo para o colhimento dos seus dados. Com as inúmeras formas de comunicação existentes à disposição do pesquisador, principalmente com o advento da internet, outro ponto importante foi ter o conhecimento de pesquisas com resultados semelhantes através de métodos diferentes, para que eu não reproduzisse, inconscientemente, dados já encontrados, o que poderia configurar, de certa forma, como plágio, pois este é um ponto que muito me preocupa, principalmente porque, se os meus dados configurassem em outros estudos anteriores, fazia-se necessário apontar as devidas referências. A internet como rede global virtual favorece o conhecimento de pesquisas realizadas

nas diversas regiões do mundo. Porém, mesmo após a análise dos meus dados, uma vez que alguns já tivessem sido considerados em pesquisas diferentes com métodos diferentes, precisaria sim, de acordo com o conhecimento adquirido, que essas outras pesquisas fossem citadas como corroboração, e mais enfaticamente, como constatação *sine qua non* dos dados que encontrei. Estou conjecturando essa hipótese com base nas próprias pesquisas de cunho quantitativo. Muitas delas se reportam à pesquisas já realizadas por outros autores, afim de consistencializar sua própria produção acadêmica, principalmente quando são pesquisas realizadas em diferentes regiões do país. Dito isto, evidentemente que não tenho conhecimento de todas as pesquisas realizadas, uma vez que seria necessário um estudo específico para isso. Resolvi me concentrar apenas em algumas pesquisas que considerei importantes, porque muitas delas conceberam um foco também antropológico, direcionado principalmente ao cuidado com idosos. No decorrer do trabalho, essas pesquisas estão citadas.

2.1.1. As pesquisas com cuidadores de idosos

As pesquisas realizadas no Brasil com cuidadores de idosos, dementados ou não, confirmam que o gênero é a principal característica quando o enfoque é a escolha do cuidador. Por uma questão histórico-cultural, fica com a mulher o papel principal de cuidadora. Ainda que a literatura mencione a participação de homens como cuidadores principais, em geral eles contam com uma rede de suporte, seja familiares ou vizinhos. A definição de quem se responsabilizará pelos cuidados está diretamente ligada às relações de parentesco, aos vínculos familiares (gênero e gerações) e à proximidade física/afetiva. Os estudos apontam que, num primeiro momento, é a esposa ou o esposo que se torna a cuidadora ou o cuidador principal, pelas responsabilidades assumidas no casamento e pela afetividade. Em seguida, fica com uma das filhas a atenção pelo cuidado. Também foi constatado em pesquisas que, na ausência de filhas, o cuidado é direcionado para uma das noras do doente, ou seja, o cuidado é prioritariamente exercido por mulheres. (VELASQUEZ et. al., 1998; CALDAS, 2002; SANTOS e RIFIOTIS, 2006; BERTOLUCCI, 2006; SILVA, 2008).

O cuidado pode ser exercido por familiares, profissionais e por instituições. Terminologicamente o cuidador é dividido em formal (profissional) e informal (familiar

ou qualquer pessoa que não seja profissional). Dependendo de sua interação com o dementado, o cuidador é considerado primário (ou principal – a responsabilidade do cuidado é total), secundário (aquele que colabora com o cuidador principal) e terciário (aquele que esporadicamente é chamado a auxiliar no cuidado). Essa é a nomenclatura definida pela gerontologia médica em relação aos tipos de cuidadores (SANTOS, 2003).

A prática do cuidado durante a demência revela a construção de uma rede de cuidadores, envolvendo uma dinâmica de responsabilidades para cada cuidador em diferentes momentos do cuidado. E essas configurações estão repletas de conflitos, dilemas e tensões entre os membros familiares (SANTOS e RIFIOTIS, 2006; SILVA, 2008). Apesar de se verificar a presença de cuidadores formais, os familiares representam 80% dos cuidadores que realizam o cuidado com a doença de Alzheimer (NASCIMENTO, 2011, p. 116).

As etapas ou estágios da doença é que vão direcionar o tipo de cuidado que deverá ser exercido pelos seus cuidadores, ao mesmo tempo em que, sabendo das etapas pelas quais o doente irá passar, a partir do compartilhamento das vivências nos grupos de apoio, o cuidador tende a humanizar a conduta junto ao dementado, devido às características de cada estágio. No capítulo anterior chamei de fases da doença o que estou chamando aqui de estágios. Abaixo, descrevo cada estágio, não no sentido de repetir o que já foi dito, mas buscando contextualizar as pesquisas que envolvem o cuidado com as pessoas que convivem com a doença de Alzheimer.

O estágio inicial da demência é bastante enigmático, pois ocorrem apenas lapsos de memória, e muitas pessoas conseguem contornar a situação com a ajuda de agendas ou outras formas que auxiliam a memória. São estratégias iniciais que ao passar do tempo perdem sua funcionalidade quando, por exemplo, aparecem as dificuldades para tomada de decisões, elaborar planos, falar normalmente, compreender fatos, manter atenção, ter iniciativa e até fazer cálculos. Quando a pessoa com DA chega nesse estágio, geralmente se afasta do convívio social, pois já tem dificuldades de manter uma conversa. (CALDAS, 2002; BERTOLUCCI, 2006; SILVA, 2008).

No estágio intermediário o grau de dependência aumenta. A pessoa com DA já necessita de apoio e supervisão no autocuidado. A higiene pessoal é afetada, passando a ter dificuldades em exercê-la. A noção de auto-segurança do idoso é comprometida, pois ele não tem capacidade de julgar ou discernir, por isso o

ambiente em que vive precisa ser adaptado. O comportamento sofre mudanças, exigindo acompanhamento do cuidador para ir a qualquer lugar. A invenção de histórias e o não reconhecimento de pessoas são frequentes. A orientação espaço-temporal é afetada, podendo desconhecer sua própria casa. Quando estão agitados, pedem para voltar para casa e geralmente esta casa é o local onde viveram a infância ou juventude. Este é o estágio de maior sofrimento para a família, principalmente pela indiferença que o portador de DA apresenta. O sentimento de impotência e o não saber o que fazer afetam diretamente a família. Os autores relatam que é necessário que os familiares aprendam uma nova forma de lidar com o idoso, ou seja, é necessário ressignificar as relações diante da doença. (CALDAS, 2002; BERTOLUCCI, 2007; SILVA, 2008).

O estágio final estabelece a dependência total da pessoa, com cuidados integrais. O idoso perde a atividade psicomotora. Pela enfermagem, os cuidados nesta etapa são considerados paliativos, ou seja, a atenção está voltada para que o idoso tenha uma melhor qualidade de vida, como também a atenção para minimizar a dor. (MENEZES, 2004).

2.2. Estudo de caso e História de vida

Nas ciências sociais, hoje, é muito comum encontrarmos pesquisadores que adotam o estudo de caso como método principal dos seus estudos. Esse método permite a inserção na realidade social, diferentemente da análise estatística (GOLDENBERG, 2009, p. 31), pois o estudo de caso procura reunir informações detalhadas para a apreensão da totalidade de uma determinada situação, descrevendo assim a complexidade desse caso.

Quando escreveu *A Solidão dos Moribundos*, em 1982, Norbert Elias (2001, p. 80-83) já apontava que a velhice era um tópico pouco abordado na literatura, não sendo, portanto, fácil de compreender “a própria experiência do envelhecimento”. Talvez por isso o autor afirmasse sua condescendência aos jovens em relação aos velhos:

Agora que estou velho sei, por assim dizer, pelo outro lado, quão difícil é para as pessoas jovens ou de meia-idade entender a situação e a experiência dos velhos. (...) algumas das coisas que os velhos fazem, em particular as coisas estranhas, estão relacionadas a seu medo de perder a força e a independência, e especialmente de perder o controle de si mesmo. (...) O poder e o status das pessoas

mudam, rápida ou lentamente, mais cedo ou mais tarde, quando elas chegam aos sessenta, aos setenta, oitenta ou noventa anos (ELIAS, 2001, p. 80-83).

Doze anos antes de Norbert Elias, ou seja, em 1970, Simone de Beauvoir (1990) já havia criticado a ausência de estudos sobre a velhice, considerando como ‘conspiração do silêncio’ o fato das ciências humanas não estudar o processo de envelhecimento nas sociedades, citado no Capítulo 1 desta dissertação, no tópico *A antropologia e os estudos da velhice*. Considerada como um marco nos estudos sobre envelhecimento, Beauvoir (1990) é uma referência quase obrigatória pelos autores que estudam o tema. Guita Debert (1999) é uma das autoras que citam Beauvoir em seus textos, realçando as referências sobre os estudos da velhice.

Os estudos de caso podem ser analisados mediante uma determinada especificidade, por exemplo, quando um pesquisador quer saber sobre conflitos familiares, então ele irá se concentrar especialmente nos conflitos que serão analisados. Esses estudos podem utilizar também a metodologia da história de vida dos seus informantes na coleta de dados.

Na perspectiva antropológica da metodologia qualitativa, Debert (2004) analisa que utilizar entrevistas abertas, semi-estruturadas, nos dá condições de conhecer, através da história de vida dos informantes, material sublime para análise, porém o pesquisador precisa estar preparado para as armadilhas que a pesquisa qualitativa proporciona.

As histórias orais proporcionam duas vertentes problemáticas: primeiramente quando se quer, através da história oral, a produção de uma nova documentação, com base nas informações dos atores que vivenciam determinadas experiências. Debert (2004) destaca que essa tática geralmente é usada nas classes populares e também em países considerados de terceiro mundo, incluindo, portanto, à história oficial, a versão dos pobres e oprimidos sobre o cotidiano vivido, como também, no caso dos países menos informados e bastante diversificado, ocuparem o vazio existente na história oficial sobre suas histórias de vida. A segunda vertente enfatiza que a utilização de história oral como método na pesquisa antropológica, possibilita um diálogo, uma conversação, entre pesquisador e pesquisado, porém enfoca dois aspectos nessa mesma vertente: primeiro, a violência implícita quando se impõe aos informantes “categorias” que não dizem respeito a eles (informantes), idealizadas pela teoria acadêmica ou pelos valores pessoais do pesquisador; segundo, oferecer

aos informantes subsídios para que o pesquisador possa ver outras dimensões experienciadas pelos informantes e problematizar criativamente, para que se possa analisar, através dessas outras dimensões.

Observam-se nitidamente as diferenças das duas vertentes. Enquanto com a segunda, a história oral não irá oferecer um quadro real e verdadeiro, o pesquisador deve estar atento para através da experiência vivida e relatada pelo informante, estabelecer a reformulação dos seus pressupostos e hipóteses; já a primeira vertente, a ideia é oposta, “preencher um vazio”, e para isso importa a utilização de vários mecanismos: número de informantes, escolha de informantes diante de atitudes distintas em relação a algum acontecimento, documentos oficiais, entre outros. Esses mecanismos podem proporcionar um “controle maior das variáveis que podem interferir num relato”. Nesta vertente, o objetivo é que a história oral possa favorecer a construção de um quadro, mais próximo da completude e realidade possível, “de um determinado período ou acontecimento histórico”. (DEBERT, 2004, p. 141-142).

... a história de vida e os métodos qualitativos, de uma maneira geral, só tem sentido na medida em que nos propomos discutir certos conceitos tidos como definitivos pelas ciências sociais ou certos pressupostos através dos quais os grandes processos sociais são sempre explicados. (DEBERT, 2004, p. 141).

De muitas formas, as pesquisas encontradas nos artigos científicos, em sua maioria nas áreas das ciências da saúde, utilizaram recursos paradoxais como questionários fechados, com respostas equivalentes a ‘pouco/muito pouco’ ou ‘sim/não’, ou ‘às vezes/frequentemente/nunca’, o que, numa visão metodologicamente qualitativa, distancia o contexto social em que as pessoas realmente vivenciam (contextualizado com a pesquisa com a doença de Alzheimer) o cuidado diário. Evidente que não estou dizendo que as pesquisas são inválidas, ao contrário, estou afirmando que a abordagem teórico metodológica utilizada nessas pesquisas, não pode ser relativizada para um olhar antropológico, porque faltam dados que problematizem a sua análise. Portanto, não podem ser comparadas. Os resultados só poderão ser relativizados, se couber numa complementação aos dados encontrados em pesquisas com outras metodologias. Em contrapartida, as pesquisas que levaram em consideração os aspectos sociais dos seus entrevistados, por meio de entrevistas semi-estruturadas, por exemplo, foram mais

felizes em demonstrar a tradução (interpretação) da experiência e convivência com a doença crônico degenerativa.

Não basta saber quais os sintomas da doença, nem em que estágio eles surgirão e/ou desaparecerão, apesar de ser necessária a sua descrição. Na visão antropológica, é mais que necessário apreender como essas pessoas estão vivenciando os sintomas, na perspectiva sócio-cultural, mediante os pressupostos muitas vezes estigmatizantes, consolidados pela sociedade em que vivem.

Ouvi de muitas cuidadoras sobre os desvios de comportamentos que os adoentados praticavam, e não foram poucas, por exemplo: em determinado momento da doença, ter como sintomas o fato do doente tirar a roupa, chamar palavrões, cuspir no chão, não querer fazer os exercícios da terapia ocupacional, recusar-se a tomar banho ou a trocar de roupa. Ou seja, situações em que o simples fato do desvio-padrão das normas estabelecidas, serem motivos de medicalização ou de queixas por parte das cuidadoras de que o doente estava com alteração de comportamento, justificava as preocupações daquilo que Mac Rae (1990)¹⁰ chama de acobertamento da condição de desacreditado (CANESQUI, 2007, p. 31).

O poder da *biomedicina*, incontestemente, revela-se com mais afincamento numa doença cada vez mais presente, evidenciada pelo contínuo envelhecimento dos já envelhecidos, ou seja, com a expectativa de vida aumentada, e com a chegada da demência, medicalizá-la é 'ainda' ou 'necessária' para que o velho-mais-velho possa viver mais, porém há um estágio da doença, que se configurou como o 'grave', em que a medicação não surte mais efeito, daí a inserção dos aparelhos nas CTI's e UTI's, ou *home cares*, onde os pacientes são alimentados por sondas, recebem oxigênio e vão vivendo a sua nova etapa de vida, geralmente a última etapa.

Esta pesquisa não é isolada, ela faz parte de um contexto científico em que está sendo estudada em várias áreas do conhecimento. A interdisciplinaridade tão comumente falada e utilizada nas pesquisas que envolvem as áreas de humanas e saúde, sofre este efeito, o de canalizar teoria e metodologia, porém algumas vezes sem a contextualização necessária para a análise dos dados. Em suma, o que entendo como interdisciplinaridade pode ser considerado como uma complementação de saberes, pois fica muito difícil analisar dados a partir de uma

¹⁰ Mac Rae, H. Managing Courtesy Stigma. The Case of Alzheimer's Disease. *Sociology of Health and Illness*, 21, pp. 54-70, 1990.

perspectiva metodológica que não esteja diretamente ligada à uma disciplina específica. Mas este é um assunto que deve ser refletido pelos teóricos.

2.3. Traçando o caminho metodológico

Nas ciências sociais, um objetivo de pesquisa precisa, a priori, apresentar um problema, seja ele sociológico, antropológico ou político, como descreve Mills (1982) em sua *A Imaginação Sociológica*.

Quando decidi pesquisar a velhice, essa preocupação já estava presente nas minhas ideias. Sendo construída socialmente, a velhice, por si só, não pode ser considerada como problema antropológico. Sendo o processo de envelhecimento inexorável ao curso da vida, ele não apresenta, em sua inexorabilidade, um problema para ser pesquisado. São, sim, as formas que as sociedades encaram e vivenciam a velhice, que produzem a problematização, sejam sociológicas, antropológicas ou políticas.

Pois bem, após constatar que a velhice não pode ser considerada como “um fenômeno estático” e “não processual”, pois os discursos sobre a velhice, nas teorias entre as décadas de 1960 e 1990, estudadas por Belo (2011, P. 107-108), apontavam que “a segregação da pessoa idosa decorria de um fator natural, imutável, residente no próprio corpo”. Esses discursos, legitimados “pela ciência e amplamente difundidos pelo senso comum, (...), reforçou a ideia do domínio de uma visão biologizante e estigmatizada sobre a velhice”.

Foram essas concepções, juntamente com dados demográficos e os estudos das políticas públicas voltadas para a camada idosa, que me fizeram construir o meu problema antropológico.

Estando a velhice segregada socialmente, desde as sociedades ditas primitivas, onde os velhos (diferentemente dos que muitos pensam) muitas vezes eram abandonados (BEAUVOIR, 1990) até as sociedades ditas modernas, onde os velhos são considerados um estorvo econômico frente ao mundo capitalista (BELO, 2011); e com o crescimento demográfico dessa população (CAMARANO, 2004), a redução das taxas de natalidade, as transformações sociais na família, antes família extensa e hoje, família nuclear, nasce então a problematização de **como os velhos**, sejam velhos-jovens (dos 60 aos 80 anos de idade), velhos-maduros (dos 80 aos

100 anos de idade), e os velhos-velhos (a partir dos 100 anos de idade), **serão cuidados?**

2.4. Definindo o campo de pesquisa

Quando resolvi pesquisar os cuidadores familiares que convivem com a doença de Alzheimer, eu precisava saber especificamente onde encontrar esses cuidadores. Como eu já havia pesquisado cuidadores no curso de graduação, através de um projeto de extensão da Universidade, resolvi expandir o campo, daí a ideia de incluir os grupos de apoio vinculados à Associação Brasileira de Alzheimer Regional Pernambuco – ABRAz-PE. Dessa forma, eu estaria configurando uma proposta de complementação aos grupos envolvidos, das pessoas que neles estariam presentes, visualizando se existiam diferentes práticas referentes ao cuidado.

Procurei a ABRAz-PE e marquei uma reunião com a coordenadora geral dos grupos de apoio. Após apresentar minha proposta de pesquisa, ela aceitou a minha participação nas reuniões dos grupos, pois sabia que estaria contribuindo para a obtenção de dados que poderiam ser importantes na divulgação dos resultados. Conforme informação da coordenadora, outros pesquisadores de outras áreas também já haviam realizados pesquisas com os grupos de apoio.

Além dos grupos da ABRAz-PE, resolvi também incluir o grupo do projeto de extensão da Universidade, uma vez que o projeto é permanente, renovado anualmente, com a presença de novos cuidadores. Após contato com a coordenadora do Núcleo de Atenção ao Idoso da UFPE - NAI/UFPE, obtive acesso ao grupo.

Ambas as instituições me solicitaram a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos. Já sabendo dessa prerrogativa devido ao trabalho na graduação, providenciei a aprovação do projeto de pesquisa no comitê, o qual foi aprovado através do Registro do SISNEP FR nº 467984 e Registro CEP/CCS/UFPE nº 432/11.

Dos grupos de apoio, escolhi 4 (quatro) para participar das reuniões (3 ligados à ABRAz-PE e 1 ligado ao NAI/UFPE), por uma questão geográfica de proximidade, sendo 3 (três) em Recife e 1 (um) em Jaboatão dos Guararapes, região metropolitana.

As reuniões dos grupos ligados à ABRAz-PE acontecem uma vez por mês para cada um deles, e o grupo do NAI/UFPE se reúne quinzenalmente.

Ainda sobre os grupos de apoio, falarei mais detalhadamente no próximo capítulo.

Para efeito de análise dos dados, considerei também a pesquisa realizada em minha graduação, pela qual participei de 18 (dezoito) reuniões no ano de 2008. Naquele ano havia 2 (dois) grupos no NAI/UFPE, e as reuniões eram realizadas quinzenalmente para cada grupo. Então, considerando isso, as reuniões foram assim distribuídas: 4 (quatro) reuniões por mês (nos meses de agosto, setembro, outubro e novembro); e 2 (duas) reuniões no mês de dezembro. Além da participação nas reuniões, eu entrevistei 10 mulheres, 6 (seis) cuidadoras familiares e 4 (quatro) profissionais de saúde que participavam do projeto.

Após a conclusão da graduação, em dezembro de 2008, continuei participando das reuniões do NAI/UFPE no ano de 2009, porém de forma esporádica (mas não contabilizei essas reuniões para a análise dos dados). O motivo em continuar participando das reuniões objetivava captar subsídios para elaboração do meu projeto de pesquisa para o mestrado, o que de certa forma foi mais que satisfatório para mim, uma vez que, os dados foram sendo complementados com informações antes não observadas. No segundo semestre do ano de 2009, meu projeto de pesquisa foi aprovado na seleção de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, o qual iniciou em março de 2010.

Concomitantemente às aulas do mestrado durante o ano de 2010, continuei a participar das reuniões no NAI/UFPE, enquanto aguardava autorização do Comitê de Ética para fazer as entrevistas. A participação nas reuniões da ABRAz-PE começou em agosto de 2011 e se estendeu até dezembro de 2011, totalizando 11 (onze) reuniões (duas em cada mês, sendo três no mês de outubro). E as entrevistas foram realizadas após a autorização do comitê. Das cuidadoras ligadas aos grupos da ABRAz-PE, fiz mais 4 (quatro) entrevistas semi-estruturadas. Porém, devo informar aqui sobre outras entrevistas que considero incidentais durante o percurso, pois antes e após as reuniões, sempre procurei conversar com as cuidadoras, e essas conversas revelaram informações muito importantes para a pesquisa, principalmente quando as cuidadoras, envolvidas com o teor das reuniões,

falavam mais das suas experiências e das dificuldades com o cuidado, e das estratégias utilizadas para lidar com determinadas situações.

Além da participação nas reuniões dos grupos de apoio, participei de 2 eventos promovidos pela ABRAz-PE, chamado de Programa de Palestra Educativa. Esses eventos são configurados diferentemente das reuniões, pois são realizadas palestras com especialistas das áreas de saúde, objetivando fornecer dados sobre os procedimentos de cuidado em cada especialidade, por exemplo: fisioterapia, enfermagem, terapia ocupacional. Nesses eventos, também procurei conversar com pessoas cuidadoras que eu nunca via nas reuniões. O assunto sempre era o cuidado com a doença.

Considerando as entrevistas semi-estruturadas, gravadas e transcritas, realizadas na pesquisa da graduação e na atual pesquisa, temos um total de 14 (catorze) entrevistas.

Das 14 (catorze) entrevistas, 7 (sete) foram realizadas nas residências das cuidadoras, 1 (uma) foi realizada na sede da ABRAz-PE, 1 (uma) numa faculdade de Recife, 1 (uma) num restaurante, e as outras 4 (quatro) foram realizadas nos locais de trabalho (essas referentes às profissionais de saúde).

Das sete entrevistas realizadas nas residências, apenas 1 (uma) não era mais cuidadora, mas me disse que cuidou do pai e da tia que já haviam falecidos. A entrevista na sede da ABRAz-PE foi realizada com a coordenadora geral dos grupos de apoio, que também fora cuidadora do marido durante a doença de Alzheimer. As entrevistas realizadas numa faculdade e num restaurante foram com filhas de mães que tiveram Alzheimer, porém optaram pela entrevista longe de casa. Uma delas me disse que preferia que não fosse em sua casa, porque seria muito difícil conversar sobre um assunto onde as lembranças estariam presentes em todos os momentos da conversa. As entrevistas com as profissionais de saúde foram realizadas nos seus locais de trabalho, uma vez que o que me interessava era a sua posição enquanto profissional e não como pessoa, se bem que, muitas vezes as opiniões pessoais também foram salientadas.

2.5. A escolha das cuidadoras informantes

A inclusão das cuidadoras teve o seguinte critério: ter parentesco direto com a pessoa doente de Alzheimer. Não foi uma escolha de gênero, mas eu só obtive

contato com mulheres. Como já mencionado, é histórico que o cuidado familiar é feito por uma das mulheres da família, sendo esposa, filha ou nora. Nos diversos estudos com cuidadores de idosos, essa é uma constatação presente (SANTOS, 2003; CALDAS, 2002). Como a pesquisa foi realizada nos grupos de apoio, a presença de mulheres é maior do que a dos homens. A participação de mais mulheres que homens não se restringe apenas aos grupos de apoio. Numa pesquisa realizada com grupos e associações de idosos na cidade de Recife, Scott (2009, p. 117-118) observou a presença majoritária de mulheres.

Para obtenção das entrevistas, tive o apoio das coordenadoras dos grupos, que fizeram a intermediação com as cuidadoras, explicando que seria opcional a escolha de conceder ou não a entrevista. No grupo do NAI/UFPE, de 7 cuidadoras escolhidas, 6 (seis) aceitaram participar da entrevista. A cuidadora que não aceitou alegou ter dificuldades de conversar sobre isso com uma pessoa estranha, como também por eu ser homem, pois o seu marido provavelmente não me aceitaria em sua residência, pois imaginaria que eu teria uma relação emocional com a cuidadora, considerando-me como amante de sua esposa, devido a atual fase de ciúmes do marido. Ao lhe informar que a entrevista poderia acontecer em outro lugar, inclusive no NAI/UFPE e que sua identidade não seria revelada, ela continuou irredutível, justificando que, mesmo que eu fosse uma mulher, ela não se sentiria bem em conversar sobre isso, pois envolveria assuntos totalmente pessoais referentes à sua família. Devo fazer algumas considerações sobre esta cuidadora, pois mesmo não cedendo a entrevista, ela falava bastante durante as reuniões, com uma riqueza de detalhes (por isso minha vontade de entrevistá-la). Confirmei depois, conversando particularmente com a coordenadora do grupo, que a negação da cuidadora em querer conversar poderia também ser justificada pela mesma ter uma filha professora da universidade, e talvez por isso não querer expor sua vida familiar para uma pesquisa. Esclareço que a resposta negativa à entrevista não aconteceu de imediato. No primeiro contato, ela me pediu para dar a resposta na próxima reunião, o que me fez concordar, evidentemente. Porém, na próxima reunião, ela me pediu para que não fosse incluída nas entrevistas, alegando os motivos explicitados acima.

Particularmente este foi um momento difícil para mim durante a coleta de dados. Eu estava diante de uma situação que provavelmente é vivida por diversos pesquisadores. Mas talvez a negação da entrevista neste caso me forneceu outros

dados e me fez observar mais a fala dessa cuidadora nas outras reuniões, e confirmou que sua experiência contribuiu muito para minha análise. Principalmente porque a sua participação ativa nas reuniões, de uma forma peculiar, fornecia os dados que provavelmente eu encontraria se houvesse a entrevista, ou diferentemente dessa situação, ela poderia não me falar. Portanto, eu acredito que a participação observante tornou-se mais que necessária neste caso específico.

Para a análise dos dados, considere as falas das cuidadoras, uma vez que a pesquisa objetiva relacionar o cuidado com o convívio com a doença de Alzheimer. As entrevistas realizadas nas casas das informantes foi um dos pontos principais que faz um diferencial importante nesta pesquisa, pois revela o que Cláudia Fonseca (1999) diz ao definir que “Quando cada caso NÃO é um caso”. As especificidades das vidas das cuidadoras, em suas diferenças, oferecem subsídios para o norteamento das categorias de análise. As falas das profissionais de saúde servirão como ponto de apoio entre o que encontrei na pesquisa bibliográfica com o que pensam na atualidade essas profissionais, principalmente quando exponho a problemática sobre as Instituições de Longa Permanência para Idosos – ILPI’s.

Na análise dos dados, como veremos, sempre que necessário, citarei as falas das informantes para que o texto se estabeleça como uma experiência em que a vivência presente durante o cuidado esteja de acordo com o que o autor considera ser relevante.

As características e definições de cada informante da pesquisa estará detalhada no próximo capítulo, onde descrevo os grupos de apoio, no item “a população do estudo”.

Capítulo 3 - Os Grupos de Apoio

Os grupos de apoio, na minha pesquisa, configuram apenas como espaço geográfico para a coleta dos dados, por ter em mente que aquele espaço, com pessoas convivendo o mesmo assunto, metodologicamente, forneceria dados importantes sobre a doença de Alzheimer. Diferentemente seria se eu resolvesse pesquisar pessoas que convivem com a DA sem orientação e compartilhamento de experiências. Uma vez nos grupos de apoio, eu colheria, em minha prévia concepção, informações sobre o antes e depois do diagnóstico da doença, bem como o antes e o depois da participação daqueles familiares nos grupos de apoio. Quando Durham (2004), falando das pesquisas na antropologia urbana brasileira, diz que “a cidade é, portanto, antes o lugar da investigação do que seu objeto”, eu transiro este pensamento para o meu objetivo de estudo, e concebo a ideia de que os grupos de apoio são antes o lugar da investigação do que o próprio objeto. Sendo assim, o que me interessa nos grupos de apoio é essencialmente a vivência dos familiares com a doença de Alzheimer, em saber como a demência é representada para essas pessoas e como ela (re)configura as relações sociais, em seus significados e ressignificados.

O grupo de apoio estabelece um elo entre os cuidadores familiares. A doença causa o afastamento da sociedade. Doente e cuidador se isolam socialmente, principalmente porque, no caso da DA, que necessita que o doente esteja sendo ‘vigilado’, ‘controlado’, ‘monitorado’, vinte e quatro horas por dia, torna-se inviável um maior contato social (externo). É neste momento que o grupo de apoio se faz presente, tornando a situação paradoxal, ou seja, “ao mesmo tempo em que ela [a doença] aciona os mecanismos de separação, ela desperta sentimentos solidários entre pacientes e acompanhantes, que passam a se perceber como um grupo” (REDON, 2008, p. 60). No caso da DA, o paciente fica à margem da situação, porque não entende o que acontece ao seu redor. Mas o acompanhante, como cuidador, sabe e sente o compartilhamento do seu próprio sofrimento como fortalecimento para o cuidado. O grupo de apoio estabelece vínculos entre os cuidadores. Vínculos de sentimentos, de obrigações, de vivências. É a troca de informações, onde a experiência carregada de sentidos configura uma espécie de dádiva, se considerarmos o conceito de dádiva em Marcel Mauss (2003). O cuidado

é o elo que se transforma em solidariedade. O cuidador oferece, recebe e retribui a sua experiência como símbolo dessa troca articulada:

Trata-se de uma preocupação com o estado físico e emocional de pessoas que partilham os mesmos sofrimentos, as mesmas dúvidas e os mesmos medos e se entrelaçam em uma rede de solidariedade que se mantém sempre coesa e prestativa. (REDON, 2008, p. 60).

A coesão do grupo de apoio não está representada pelos mesmos atores em todas as reuniões. O grupo existe, é um fato, e sua representação social estabelece a sua existência como ponto estruturante para aqueles que buscam o apoio. A dinâmica dos frequentadores dos grupos é um aspecto interessante para análise. Estive presente, no período entre agosto/2008 a dezembro/2011, em 55 (cinquenta e cinco) reuniões (sendo 18 em 2008, nenhuma em 2009, 10 em 2010 e 27 em 2011) e observei que existe uma dinâmica variável de frequência nessas reuniões. Há cuidadores que são assíduos e há também aqueles que aparecem esporadicamente, três ou quatro vezes ao ano. E isso tem algumas explicações. Nas reuniões, sempre havia o efeito 'surpresa' para as coordenadoras dos grupos quando encontrava uma cuidadora que não aparecia há meses. Perguntada informalmente se estava tudo bem, as respostas variavam : i) não vim mais, porque meu pai estava numa fase ótima; ii) sinceramente, doutora, eu parei esse tempo porque eu estava me angustiando muito com o que eu estava ouvindo, mas agora estou precisando de ajuda.

O fator tempo, como também não ter com quem deixar o seu familiar doente, são dois outros pontos descritos pelas cuidadoras ao justificarem a sua ausência nas reuniões do grupo.

O que acontece geralmente é que se torna um ciclo de cuidadoras. Esse aspecto foi observado mais nos grupos da ABRAz-PE do que no grupo do NAI/UFPE. E há uma explicação. O grupo do NAI/UFPE manteve-se mais coeso na frequência porque naquele Núcleo, as cuidadoras participantes das reuniões (os seus familiares com DA) também são atendidos pela médica neurologista. Assim, compreendo que a dinâmica de participação na verdade era amarrada pela necessidade de uma atenção esporádica por parte das cuidadoras à médica. Ou seja, caso fosse necessário, o elo entre cuidadora e médica se fazia mais fácil, sem ter que marcar consulta para sanar alguma dúvida ou explicar algum novo dado sobre a convivência com os sintomas da doença, solicitando alguma informação.

Nos grupos da ABRAz-PE, a dinâmica da frequência estava relacionada mais com a disponibilidade em comparecer às reuniões, bem como sobre a atual situação do doente, por isso era mais fácil presenciar pessoas mais fragilizadas nesses grupos, a ponto de chorarem por estar precisando de ajuda, por não saberem lidar com certas situações e por desejarem, enfim, saber o que fazer.

De onde surgiram os grupos de apoio? Sobre isso, falarei nos próximos tópicos, porém antes vamos falar sobre os tipos de grupos de apoio.

3.1. Os tipos de grupos de apoio

De acordo com Paulino e Duarte (2012), os principais tipos de grupos de apoio, definidos pela literatura, direcionados aos familiares e cuidadores que convivem com a doença de Alzheimer, são divididos em três modalidades: 1) Grupos Informativos; 2) Grupos de Sociabilidade; e 3) Grupos de Apoio Psicológico.

Os grupos informativos são aqueles que promovem palestras e seminários com profissionais especializados, oferecendo conhecimento sobre a doença.

Os grupos de sociabilidade objetivam a interação dos seus participantes, fazendo com que o compartilhamento de experiências, favoreça um melhor conhecimento sobre a doença.

Os grupos de apoio psicológico são geralmente conduzidos por profissionais da área psíquica, que propõem apoio no que condiz com a amenização da dor emocional, oferecendo aos familiares cuidadores, recursos e táticas de enfrentamento para o cuidado diário.

Além dos três tipos principais de grupos de apoio à Doença de Alzheimer, destaca-se ainda outro tipo de grupo, que pode ser considerado como 'misto', pois agrega dados informativos e apoio psicológico ou emocional.

Diante desses dados preliminares sobre os tipos de grupos de apoio, irei descrever ou pormenorizar as suas especificidades e suas atuações junto aos familiares, com citações, quando couber.

Como sabemos, já relatado neste trabalho, a descoberta da Doença de Alzheimer tem mais de cem anos, porém informações mais precisas sobre ela ainda é desconhecida pela maioria leiga da população. Quando a família se depara com o possível diagnóstico da doença, uma das principais queixas é o desconhecimento de informações. A falta de informação é constatada na maioria dos trabalhos

acadêmicos (CALDAS, 2002; SANTOS, 2003; SILVA, 2008, 2011). Não apenas a família ignora esses dados, mas também a classe médica. Muitas famílias percorrem diversas especialidades médicas até chegar a um possível diagnóstico. Esse dado é corroborado pelos depoimentos das entrevistadas:

... o dia do diagnóstico, eu sempre falo que eu nunca vou esquecer, porque como eu falei, o diagnóstico foi um pouquinho retardado, três anos, (...) eu mal sabia o que era a doença de Alzheimer. Ninguém em casa sabia, só sabia que ele tinha depressão e que estava esquecido, que alguma coisa não tava legal, né? E aí a gente ia pra médico, investigava, não achava a causa, ..., até que um dia ela [a médica] pediu uma tomografia, que indicou sinais de Doença de Alzheimer. (Denise, cuidadora do pai)

Faz dois anos que eu tou com uma fono [fonoaudióloga], tou com um clínico, e não tou vendo resultado. (...) [os médicos dizem:] 'não, é impressão, é da idade'. (Ester, cuidadora do marido).

Os grupos informativos transmitem conhecimentos sobre a doença, como reconhecer os sintomas e quebrar os 'tabus' ligados à doença, por exemplo: desmistificar a vergonha que pode se ter em alguns momentos:

Aí eu fico morta de vergonha (...) [ela] fica conversando essas sem-vergonhices aí (...) mamãe não é mais a pessoa de antigamente, que conversava essas coisas [sobre sexo], mas sabia conversar. Hoje ela não sabe conversar essas coisas. (...) é isso que eu não gosto de sair com ela. É isso aí, passar vergonha com os outros na rua. (Bárbara, cuidadora da mãe).

Com o conhecimento adquirido, o enfrentamento da doença torna-se menos conflitante. O familiar abstrai o 'desvio-de-comportamento' por saber que as ações desviantes são sintomáticas, como a agressividade, por exemplo.

Eu reclamava muito porque ela não tinha uma palavra de carinho comigo, como ela tinha antigamente. (...) Só fazia me criticar. Agressiva. Tudo o que eu fazia, tava errado. Era ruim. Nada que eu fazia prestava. (...) Ela não me dizia um elogio. (...) Eu pensava que ela fazia isso para implicar. (Ana Maria, cuidadora da mãe).

Os conflitos familiares surgem devido também à falta de orientação e, muitas vezes, porque os parentes não acreditam na doença. O familiar cuidador geralmente entra em conflito com outros membros da família. Abaixo, o relato de Ana Maria, filha única, que cuida da mãe:

É difícil [para] as pessoas da família... Às vezes não aceitam que a pessoa tá com aquela doença, tá entendendo? (...) 'Não, é da idade'. 'Tá assim porque é idosa'. Mas a gente ver tanto idoso que não tem

isso (...) Acabou gerando um conflito entre eu e um tio meu, que hoje eu não falo mais com ele. (Ana Maria, cuidadora da mãe).

Tive também um problema com a minha tia, porque ela disse 'não, você tá dizendo que a sua mãe tá doida?', eu disse 'não, não tou dizendo que minha mãe tá doida, mas que ela tem problema, ela tem'. Tanto que quando minha tia passou a conviver mais com ela, foi que ela veio perceber e ela veio me dizer 'Ana, realmente, você tinha razão, sua mãe está com problema'. Aí eu disse 'agora que a senhora veio perceber? Eu percebi há muito tempo'. (Ana Maria, cuidadora da mãe).

Geralmente, os grupos informativos são caracterizados como mini-cursos, onde profissionais apresentam dados, previamente planejados, sobre a doença. Nos grupos pesquisados, observei que isso acontecia no grupo do NAI/UFPE. Nos grupos da ABRAZ-PE, a informação era repassada geralmente pelo conteúdo dos slides ou pela experiência vivida pela cuidadora/coordenadora. O Programa de Palestras Educativas – PPE, promovido pela ABRAZ-PE, tem mais o perfil de gerar informações tematizadas sobre a doença, repassadas por especialistas de determinadas áreas de saúde.

A diferença entre os dois tipos de grupos está diretamente ligada à metodologia utilizada. No NAI/UFPE o conteúdo das reuniões centraliza sobre informações da doença e seus sintomas. Nos grupos da ABRAZ-PE as informações são repassadas de acordo com a demanda das cuidadoras durante a reunião. Porém, em ambos os grupos essa metodologia é dinâmica, podendo sofrer alterações, de acordo com a disposição de assuntos oriundos das preocupações das cuidadoras. O PPE – Programa de Palestra Educativa é um evento que procura reunir especialistas de diversas áreas (enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, odontologia, medicina, fonoaudiologia, nutrição, etc.) que passam informações pontuais e atualizadas sobre os procedimentos adequados para o cuidado diário à pessoa com Alzheimer.

Observa-se que adquirir informações sobre a doença, seus sintomas e consequências, bem como sobre os procedimentos 'mais adequados' de como lidar com o cuidado diário, representa para os familiares cuidadores uma forma de abrandar o sofrimento e amenizar o sentimento de culpa. Participar dos grupos de apoio oferece subsídios para que sejam sanados os questionamentos sobre a doença:

Porque na minha cabeça, o Alzheimer era só esquecimento, era só a pessoa esquecer das coisas. Eu não sabia que tinha alteração de comportamento, eu não sabia que a pessoa inventava história, começava a dizer que tava ouvindo menino chorando, ouvindo gente 'xingando'. Eu não sabia nada disso. (Ana Maria, cuidadora da mãe).

3.2. Os grupos de apoio à doença de Alzheimer

Antes de iniciar o relato sobre o surgimento dos grupos de apoio ligados à ABRAz-PE e ao NAI/UFPE, irei contextualizar o surgimento dessas instituições. A ABRAz na esfera nacional e estadual, e o NAI/UFPE na esfera educacional.

3.2.1. A Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAz

Hoje existem associações sobre a doença de Alzheimer espalhadas pelo mundo todo, porém foi em 1984 que, nos Estados Unidos da América (EUA), uma princesa chamada Yasmin Aga Khan, filha do príncipe paquistanês Ali Solomone Aga Khan com a atriz de Hollywood Margarita Carmen Cansino, conhecida artisticamente como Rita Hayworth, fundou a Alzheimer's Disease International – ADI. Porém, algumas associações nacionais já existiam, como a norte-americana Alzheimer's Association, criada em 1979. Em decorrência da doença da mãe, a princesa fundou a associação internacional, em prol de pesquisas que pudessem minimizar os efeitos da DA.

A Associação Brasileira de Alzheimer viria a ser fundada oficialmente em 1992, na cidade de São Paulo, após a participação de um médico brasileiro, Dr. Norton Sayeg, numa conferência internacional da ADI, em 1989.

3.2.2. Os grupos de apoio em Recife/PE

Os grupos de apoio aos familiares que convivem com a doença de Alzheimer, encontram-se em dois campos distintos, na cidade de Recife e região metropolitana: 1) os grupos da Associação Brasileira de Alzheimer Regional Pernambuco – ABRAz-PE; 2) O grupo do Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco – NAI/UFPE.

São cinco os grupos de apoio de pessoas que convivem com a doença de Alzheimer. Para localizar os grupos, entrei em contato com a ABRAz-PE

(Associação Brasileira de Alzheimer Regional Pernambuco). Apresentei meu projeto sobre a intenção de fazer uma pesquisa com os grupos, aceito pela coordenação geral dos grupos de apoio. O fato de ser aluno de mestrado de uma universidade facilitou os meus contatos com as pessoas, como também o vínculo da Universidade com o NAI/UFPE.

Como disse acima, na região metropolitana do Recife há cinco grupos de apoio, sendo:

I) ABRAz-PE:

- 2 em Recife (Hospital São Marcos e Salão paroquial da Igreja de Boa Viagem);
- 1 em Olinda (Policlínica Barros Barreto);
- 1 em Jaboatão dos Guararapes (Hospital da Aeronáutica)

II) Universidade Federal de Pernambuco:

- Núcleo de Atenção ao Idoso/UFPE.

As semelhanças entre eles, em sua formação e propostas, são parecidas: apoiar com informações sobre a doença e dar suporte emocional e psicológico aos familiares para lidar com os sintomas, bem como informar sobre as dificuldades que irão encontrar durante o convívio e principalmente compartilhar experiências.

A minha proposta ao observar os dois tipos de grupos foi analisar como a doença de Alzheimer está sendo apreendida pelos familiares e como eles ressignificam no dia-a-dia o que lhes são repassados.

Irei descrever os dois tipos de grupos pesquisados, para que possamos ter uma ideia de sua formação e de sua estrutura, para que depois, possamos estudar a doença de Alzheimer no contexto familiar, a partir das falas das cuidadoras. Assim, proponho a análise sobre o cuidado, considerando o que as cuidadoras apreendem nas reuniões dos grupos e como vivenciam o cuidado na prática diária juntos ao seu familiar com doença de Alzheimer.

3.2.2.1. Os grupos de apoio da ABRAz-PE

A ABRAz-PE comporta 4 (quatro) grupos de apoio, distribuídos na região metropolitana do Recife (2 em Recife; 1 em Olinda; e 1 em Jaboatão dos Guararapes). Foram pesquisados os grupos do Recife e de Jaboatão dos Guararapes.

A ABRAZ é uma organização não governamental, formada por cuidadores familiares e profissionais de saúde, com o objetivo de informar à sociedade em geral sobre a doença de Alzheimer. A associação está presente na maioria dos Estados do Brasil. Conforme informações obtidas nas entrevistas com a coordenadora geral dos grupos de apoio, quem trouxe a ABRAZ para Pernambuco foi uma terapeuta ocupacional e um médico neurologista, no ano de 1991. Porém a ABRAZ-PE tornou-se de fato uma instituição jurídica, com registro e cadastro nacional de pessoa jurídica, em 1994. O primeiro grupo a ser formado se localizava no Hospital Osvaldo Cruz, vinculado à Universidade de Pernambuco (UPE).

Inicialmente foram organizados os Programas de Palestras Educativas – PPE, com a proposta de informar sobre a doença para as famílias que faziam tratamento no Hospital, a partir de palestras com especialistas da área médica.

A pesquisa foi realizada com os grupos de Recife e Jaboatão dos Guararapes e o da Universidade Federal de Pernambuco. Portanto, dos 5 (cinco) grupos existentes na região metropolitana do Recife, 4 (quatro) foram pesquisados, com exceção do de Olinda.

Os dois grupos de apoio localizados na cidade de Recife funcionam, respectivamente, num espaço dedicado às atividades para a terceira idade, vinculado ao Hospital São Marcos (privado), coordenado por uma ex-cuidadora familiar (acompanhou o marido durante 7 anos); e o salão paroquial da Igreja Católica do bairro de Boa Viagem, também coordenado por uma ex-cuidadora familiar (acompanhou a mãe durante 8 anos). As reuniões, em ambos os grupos, acontecem uma vez por mês. As reuniões do grupo de Jaboatão dos Guararapes, também mensais, acontecem nas dependências do Hospital da Aeronáutica e é coordenado por uma assistente social.

No grupo vinculado ao Hospital São Marcos, as reuniões acontecem mensalmente num espaço onde é dedicado à pessoas idosas. Lá são realizados cursos, oficinas, são programados passeios e também acontecem as reuniões com os cuidadores que convivem com a doença de Alzheimer. Neste grupo fui a três reuniões em 2011. Na primeira, cinco pessoas compareceram. A coordenadora fez uma apresentação em *power point* sobre as etapas da doença, os principais sintomas e as possíveis estratégias para lidar com os sintomas. Num segundo momento as pessoas se apresentaram e se identificaram, falando sobre sua trajetória com a doença de Alzheimer. Verifiquei que uma delas já é uma

frequentadora assídua e geralmente não falta às reuniões; outra cuidadora fazia três meses que não comparecia, e ela justificou dizendo não ter muito tempo, pois não teria com quem deixar o seu pai, que já está há cinco anos com a demência; as outras três pessoas faziam parte de um mesmo núcleo, ou seja, estavam juntas, estavam ali pela primeira vez, em busca de informações.

De uma forma geral, as pessoas procuram o grupo de apoio através de indicações de pessoas conhecidas, ou por meio do site da ABRAZ, ou por indicação de médicos.

Durante as apresentações, muito se ouve sobre os sintomas da doença, e o que elas mais falam é sobre as dificuldades que tem com o cuidado. Uma das cuidadoras, por exemplo, mora sozinha com a mãe, tem uma pessoa que a ajuda, mas basicamente ela quem faz todo o cuidado. A mãe atualmente está numa fase de depressão e de não reconhecimento da filha, o que acarreta uma preocupação por parte dela, pois não consegue admitir que a mãe não lhe reconheça, fazendo com que ela fique triste e preocupada.

A coordenadora do grupo é uma senhora que também já foi cuidadora do seu marido durante sete anos. E em sua entrevista ela deixou claro o porquê de ter continuado na ABRAZ, mesmo depois do falecimento do esposo. A motivação de ter algo para fazer, por estar sozinha e não ter filhos nem netos, bem como a satisfação de levar informações sobre a doença para outras pessoas:

[...] perdi um marido, mas ganhei um trabalho... Oriento as pessoas, dou minhas opiniões, dou meus 'pitacos' do que pode fazer, do que não pode... A necessidade é que eu vejo que as pessoas precisam saber o que é a doença de Alzheimer, para que as pessoas possam se proteger. (Geórgia, coordenadora de grupo de apoio).

Percebe-se na fala de Geórgia, uma senhora com 75 anos, semelhança com as mulheres pesquisadas por Lins de Barros (1987, 2006, 2007), de classe média no Rio de Janeiro, quando observou que “a velhice não [impediu] a elaboração de projetos” naquela fase da vida. É o que observa-se com a nossa informante, pois ela tem nos grupos de apoio uma ocupação, um sentido para continuar trabalhando e significar a sua vida.

O grupo de apoio situado no bairro de Boa Viagem encontra-se nas dependências de um anexo à Igreja Católica. Coordenado por uma ex-cuidadora e participante das atividades da Igreja, as reuniões também acontecem uma vez por mês. A dinâmica da reunião é bem parecida com a do grupo do Hospital São

Marcos. Geralmente as cuidadoras presentes começam a falar da sua experiência e das possíveis dificuldades durante o cuidado. Então começa a troca de informações sobre os procedimentos que poderão minimizar as complicações vivenciadas pelos familiares durante o cuidado. As queixas mais frequentes são mais ligadas às preocupações das cuidadoras sobre o doente de Alzheimer não querer tomar banho ou não querer tomar os remédios, bem como as alterações de comportamento e também a falta de apoio de outros familiares. Numa das reuniões, uma das falas me chamou a atenção: dona Luzinete estava ali pela primeira vez, e soube do grupo por indicação da igreja que frequenta. A coordenadora do grupo perguntou o que ela esperava do grupo. Ela começou a contar sua história, do cuidado com o marido de 84 anos, das dificuldades pelas quais está passando, sem apoio dos dois filhos (um homem e uma mulher) e relatou que ouviu da filha a seguinte frase quando disse que não aguentaria cuidar dele sozinha: “a senhora comeu a carne, agora roa os ossos”. As pessoas presentes ficaram indignadas com a situação de dona Luzinete e a coordenadora falou que ali ela encontraria orientação e apoio para lidar com as dificuldades durante o cuidado. Neste grupo também há presença de empregadas domésticas, que frequentam o grupo porque convivem com uma pessoa com Alzheimer, e geralmente são enviadas pelos filhos para que possam aprender sobre o cuidado com a doença. Uma delas relatou que o filho passa o dia trabalhando e não tem tempo para ir à reunião, mas não se interessa em saber sobre o que se fala na reunião, apenas pede que ela compareça.

O grupo de Jaboaão dos Guararapes é situado dentro do Hospital da Aeronáutica. Coordenado por uma assistente social, atende geralmente familiares ligados à aeronáutica, mas é frequente a presença de cuidadoras que não tem ligação direta com a esfera militar, e isso causa uma preocupação da coordenadora, pois teme que o grupo cresça com pessoas que não tem vínculos com a instituição. A coordenadora do grupo faz o papel de mediadora entre a equipe da ABRAz-PE e as cuidadoras que frequentam o grupo, ou seja, ela é responsável mais pela logística de reservar o auditório e oferecer recursos para que as reuniões aconteçam.

3.2.2.2. O grupo de apoio do Núcleo de Atenção ao Idoso da UFPE – NAI/UFPE

O Ministério da Educação, até 2002, contabilizava a existência de 85 Instituições de Ensino Superior que desenvolvem atividades voltadas à população idosa (CAMARANO, 2004, p. 284). A Universidade Federal de Pernambuco está entre elas, através do Programa do Idoso - PROIDOSO, onde inclui a Universidade Aberta à Terceira Idade - UnATI e o Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco - NAI/UFPE.

O NAI/UFPE tem vínculo institucional com a Pró-Reitoria de Extensão da UFPE. O objetivo desse Núcleo é dar atenção ambulatorial e também oferecer oficinas nas áreas de fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional para a população com mais de 60 anos, tendo como linha de ação o desenvolvimento de atividades de extensão dirigidas à clientela idosa, onde a inserção e aplicação do conhecimento gerontológico representa fator de inclusão e transformação social (LAGE, 2007). Há também serviços de odontologia e consultas com geriatras. Os profissionais do NAI/UFPE são em sua maioria voluntários, que dedicam parte do seu tempo ao atendimento à população idosa.

A ideia do projeto de extensão, inicialmente chamado “Projeto Alzheimer”, surgiu da vontade de uma aluna de graduação em medicina obter e compartilhar informações sobre a doença, por conta de ter em casa o seu pai diagnosticado com a possível demência. Desde então, o projeto Alzheimer é realizado no NAI/UFPE, com cuidadores familiares, e no ano de 2012 está completando 7 (sete) anos. (LYRA e CARRÉRA, 2011).

Além dos cuidadores, o grupo do NAI/UFPE tem participação de alunos de graduação dos cursos: medicina, terapia ocupacional, serviço social, fisioterapia e psicologia, como também de profissionais da área de saúde (terapeuta ocupacional, psicóloga, geriatra, neurologista, nutricionista, dentista e assistente social).

Por ser um projeto executado dentro da universidade, a sua metodologia é planejada conforme as fases pelas quais a doença de Alzheimer é conhecida na literatura médica. São elaborados slides com informações sobre os sintomas e os possíveis cuidados que devem ser elaborados diariamente. São convidados especialistas sobre os assuntos que serão apresentados nas reuniões.

O interessante neste grupo é a participação de alunos de graduação, pois aproxima o estudante da realidade social que vivenciará quando se tornar um

profissional. Sobre isso vamos ler a fala de uma das professoras coordenadoras do grupo:

... é uma experiência ímpar. O aluno que faz extensão é um aluno diferenciado. É diferente do aluno PIBIC [Iniciação Científica] na minha visão. Eu tenho os dois. O aluno PIBIC, ele é o aluno mais, digamos assim, metodologicamente mais refinado, tá certo? Mas o aluno de extensão é o aluno metodologicamente mais humano, mais próximo da sociedade. Não que ele não tenha técnica metodológica, ele tem, mas ele faz o salto para se chegar à comunidade, e eu acho que isso é o papel da extensão. (Cristina, coordenadora do grupo)

3.3. A população do estudo

Foram definidas 14 participantes, sendo 10 cuidadoras e 4 profissionais de saúde. Das cuidadoras, 4 são ex-cuidadoras (porque os parentes já faleceram, porém duas dessas mulheres continuaram nos grupos de apoio, uma delas exerce o papel de coordenadora geral dos grupos de apoio ligados à ABRAz-PE e a outra é coordenadora de um dos grupos da ABRAz-PE. Abaixo, exponho as tabelas com as participantes, informando que os nomes foram alterados.

Tabela 3 – População do estudo – Cuidadoras.

Nº	Nome	Idade	Cuidadora	Doente de Alzheimer	Idade	Tempo do diagnóstico
1	Ana Maria	29	Filha	Mãe	78	3 anos
2	Bárbara	40	Filha	Mãe	65	Meses
3	Cláudia	59	Filha	Mãe	79	5 anos
4	Denise	23	Filha	Pai	71	10 anos
5	Ester	61	Esposa	Esposo	66	5 anos
6	Flávia	78	Esposa	Esposo	86	5 anos
7	Georgia	75	Esposa	Esposo	Falecido	-
8	Helena	42	Filha	Mãe	Falecida	-
9	Ilma	68	Filha	Pai	Falecido	-
10	Maria	45	Filha	Mãe	Falecida	-

As entrevistas ocorreram prioritariamente nas casas das informantes, com exceção de 4 (quatro), que aconteceram num restaurante, numa faculdade, na sede da ABRAZ-PE e na UFPE.

Confirmei as entrevistas telefonando para as informantes antes de me dirigir à casa das mesmas e aos locais marcados. Fui bem recebido nas casas. Tive dificuldade em encontrar uma das casas. Em duas delas houve participação direta de outros familiares e em outras três, participação indireta (familiares ou filhos querendo conversar com a cuidadora). Apenas com 4 (quatro) a entrevista ocorreu sem interrupções. As entrevistas foram gravadas e transcritas e duraram entre quarenta e sessenta minutos. Abaixo, descrevo algumas características das cuidadoras.

Ana Maria, 29 anos, filha única, curso superior completo, relações públicas, casada, tem um filho de nove anos e supervisiona os cuidados com a mãe, 78 anos. Quando casou, continuou morando com a mãe, porém há cerca de 1 (um) ano resolveu sair de casa e foi morar na casa da sogra. A mãe mora só e tem uma empregada que passa a semana com ela. Nas folgas da empregada, a filha vai para a casa da mãe ou a mãe dorme na casa onde a filha está morando. O relacionamento com a mãe não estava muito bom, gerando conflitos em sua vida conjugal, afetando inclusive o filho. As brigas estavam acontecendo não só entre mãe e filha, mas também entre nora e genro. Ela está planejando voltar a morar com a mãe, uma vez que está sabendo que as alterações comportamentais são sintomas da doença de Alzheimer.

Bárbara, 40 anos, ensino médio, dona de casa, casada, tem dois filhos, e cuida da mãe, 65 anos. Do total de cinco filhas, já é a quarta filha que mora com a mãe. A idosa fez uma cirurgia de aneurisma cerebral há quinze anos. Para não deixar a mãe morando sozinha, uma vez que a irmã voltou a morar com o ex-marido, resolveu mudar com a família para a casa da mãe há cerca de um ano. A DA foi diagnosticada há poucos meses. Está passando pelo processo das alterações de comportamento da mãe e se sente muito estressada, em suas palavras: “eu estou péssima”.

Cláudia, 59 anos, ensino médio incompleto, vendedora, casada, tem uma filha que mora em São Paulo. Supervisiona os cuidados com a mãe que tem 79 anos. Não

mora com a mãe, que reside em outro bairro e tem uma empregada que fica com ela. Nas folgas da empregada que acontecem mensalmente, durante um final de semana, há o revezamento das três filhas, ou seja, cada filha vai para a casa da mãe de três em três meses, enquanto a empregada tira sua folga. Cláudia é quem assume os cuidados da mãe em relação a levar para médicos, para terapia ocupacional e retirar os remédios liberados pelo governo.

Denise, 23 anos, médica, solteira, supervisiona os cuidados com o pai, 71 anos. Hoje, o pai está num estágio considerado pela biomedicina como grave, ou seja, está acamado e não se comunica mais verbalmente. Tem uma 'home care', todos os cuidados hospitalares são executados num dos quartos do apartamento, tendo sempre um auxiliar de enfermagem de plantão. As despesas são pagas pelo plano de saúde. Denise foi uma das criadoras do Projeto Alzheimer. Hoje lamenta não poder mais participar do projeto, devido sua carga horária com a residência médica e com a casa. Mora com mais dois irmãos e o pai. A mãe mora no interior e visita mensalmente. No estágio intermediário da doença, divide os cuidados com os irmãos.

Ester, 61 anos, ensino fundamental completo, dona de casa, mora sozinha com o marido, 66 anos, e cuida dele. Tem cinco filhos, três homens e duas mulheres, todos casados. Ester não aceita ajuda de ninguém para cuidar do marido, diz que não precisa, que é obrigação dela e ela o faz por amor. O marido já não fala, mas ainda anda. Ela vai sozinha com ele de ônibus, para as reuniões do NAI/UFPE, para a terapia ocupacional. Se queixa muito da doença e não a aceita, que já dura 5 anos.

Flávia, 78 anos, ensino fundamental, dona de casa, casada e cuida do marido, 86 anos. Mora numa casa ampla com uma grande área verde, tem seis filhos, duas mulheres e quatro homens. As filhas são vizinhas, um filho vai à casa dos pais todos os dias, e os outros três, dois moram em outros bairros e um mora em outro Estado. Flávia tem ajuda de uma empregada, como também da irmã, aposentada, que também é vizinha e está sempre por perto. Observei que ela está apresentando lapsos de memória.

Geórgia, 75 anos, viúva, aposentada, curso superior. Cuidou do marido durante sete anos. Ao procurar informações sobre a doença, resolveu participar das reuniões do grupo da ABRAZ-PE. Hoje é coordenadora geral dos grupos de apoio dessa instituição. Mesmo após a morte do marido, resolveu continuar participando da ABRAZ-PE, praticando o que ela chama de ‘trabalho’.

Helena, 42 anos, separada, dona de casa. Cuidou da mãe (já falecida). A doença durou 4 anos após o diagnóstico, porém hoje ela analisa que os sintomas da doença já acontecia há 6 (seis) anos. O trajeto da doença foi bem tumultuado, pois ela percorreu vários hospitais públicos em busca de ajuda para a mãe. Chegou a acionar a justiça em busca dos seus direitos.

Ilma, 68 anos, assistente social, aposentada, cuidou do pai, por quem sente muita falta. Hoje mora com a irmã. Sua participação nesta pesquisa foi principalmente para falar sobre o nascimento da ABRAZ-PE em Pernambuco. Os dados da sua entrevista estão disseminados em alguns pontos dessa dissertação, baseados nas anotações do diário de campo, pois infelizmente, a gravação de sua entrevista foi perdida, devido ao gravador digital ter tido um problema no momento da passagem para o computador.

Maria, 45 anos, pedagoga, hoje mora sozinha, não tem filhos, mas cuidou da mãe durante a doença, entre cinco e oito anos. Filha única, em um dado momento, quando resolveu mudar de um apartamento para uma casa, devido aos transtornos causados pela doença na mãe, e com medo que a mãe pulasse da janela, por exemplo, resolveu deixá-la numa casa geriátrica, porém não antes que isso lhe deixasse muito aflita.

Tabela 4 – População do estudo – Profissionais de saúde.

Nome	Especialidade	Tempo que trabalha com idosos
Alice	Terapeuta ocupacional	19
Cristina	Nutricionista	16
Keyla	Dentista	16
Zélia	Neurologista	16

As profissionais fazem parte do projeto de extensão desenvolvido no NAI/UFPE. Três delas são professoras da Universidade. O contato que elas tem com as famílias e os doentes de Alzheimer fazem o diferencial sobre o resultado da minha análise com referência à orientação profissional para doentes e cuidadoras. Por isso, como veremos no próximo capítulo, não corroboro as informações encontradas em outras pesquisas, onde foi constatado que a maior dificuldade de cuidadores familiares é obter informações sobre a doença por parte dos especialistas e serviços de saúde. Seria até um contrassenso se eu encontrasse os mesmos dados na pesquisa com os grupos de apoio, uma vez que a ABRAz-PE e o NAI/UFPE tem em seu corpo administrativo, coordenadores ligados diretamente à área de saúde.

3.3.1. As Reuniões da ABRAz-PE

As reuniões duram em média 3 (três) horas, das 14 às 17h, e são planejadas geralmente com assuntos de acordo com a demanda dos participantes (com exceção da primeira reunião do ano, onde são apresentadas as informações gerais da doença em slides). Observei que a coordenadora inicialmente pergunta como está a vida da cuidadora e se ela quer falar alguma coisa. A composição da sala é composta de um círculo de cadeiras, podendo assim, as pessoas se verem, numa dinâmica que todos possam se ver. A presença de cuidadoras tem destaque, porém também, algumas vezes, homens, geralmente maridos, aparecem nas reuniões, mas as mulheres são sempre maioria. Com a pergunta inicial, vão surgindo a pauta da reunião. Geralmente são assuntos ligados aos sintomas da doença, que a cuidadora tem dificuldade de lidar e quer saber o que deve fazer. A partir daí, a conversa torna-se coletiva, o assunto é disseminado para as demais participantes, e cada uma fala

sobre a sua vivência sobre aquele sintoma. A coordenadora organiza a reunião da seguinte forma: com um notebook e data-show. Depois de um primeiro momento sobre a formação da pauta da reunião, ela disponibiliza para os presentes slides que vão falar sobre o assunto principal da reunião. Quando não tem o material adequado sobre aquele assunto, ela decide por conversar, e deixa aberto para as opiniões. Geralmente ela fala de sua própria experiência, uma vez que foi cuidadora do seu marido por 07 (sete) anos, e demonstra conhecer bem a fase em que determinado sintoma da doença surge. Então, ela relata os procedimentos que tomou à época, que poderá servir de experiência para as outras participantes. Porém, algumas vezes o assunto não lhe é familiar, então ela recorre ao seu material didático, com referências à especialidades médicas, de como lidar com dada situação.

3.3.2. As Reuniões no NAI/UFPE

As reuniões do NAI/UFPE duram em média entre duas e duas horas e meia e acontecem quinzenalmente, começando às 14 horas e terminando às 16:00 ou 16:30, dependendo da demanda oferecida pelas cuidadoras. Geralmente o assunto discutido já está programado previamente, mas durante o debate, logo após a explanação do assunto, as perguntas e as falas das cuidadoras direcionam para outros assuntos. A frequência das cuidadoras é relativamente estável. Geralmente não faltam as reuniões. Na minha visão isso está diretamente vinculado ao fato de que seus familiares com Alzheimer são atendidos no Núcleo pela neurologista, o que torna mais fácil o contato com a médica, caso haja alguma eventualidade emergencial.

As reuniões são organizadas por período determinado. O Núcleo é vinculado à Universidade, seguindo o cronograma do ano letivo. Durante o ano são programados dois grupos, um em cada semestre. Dependendo do número de cuidadoras, pode ser dividido em dois grupos por semestre, sempre com reuniões quinzenais. A presença constante de profissionais da área de saúde, em minha concepção, dá mais segurança às cuidadoras, em relação às respostas que procuram sobre determinado assunto da doença.

O NAI/UFPE procura, preferencialmente, não repetir as mesmas cuidadoras por semestre. Porém, para atender as cuidadoras que ainda querem continuar no grupo, uma das coordenadoras optou por estabelecer um outro dia na semana em

determinado horário, para atender essas cuidadoras, uma vez que, se elas continuassem a frequentar o grupo, estaria ocupando a vaga de outra cuidadora. Achei interessante a alternativa que a coordenadora encontrou para continuar dando atenção àquelas cuidadoras que não querem deixar de ter contato com as profissionais.

Nos dois tipos de grupos, tanto da ABRAz-PE quanto do NAI/UFPE são promovidos encontros festivos, em datas comemorativas, oferecendo assim uma melhor interação entre as pessoas, aproximando profissionais de cuidadoras.

Capítulo 4 – Configurações do Cuidado

4.1. O cuidado como prática terapêutica e social

Na antropologia, nós podemos chegar à análise dos dados obtidos por duas vias que se entrecruzam e se completam: da teoria à empiria e da empiria à teoria. Muitos dos significados observados durante o processo de pesquisa já se apresentavam *explicáveis ou compreensíveis* mediante informações teóricas que eu dispunha na minha bagagem acadêmica, e muitos outros só se apresentaram com mais nitidez após a ligação que fiz do que foi observado para então o que estava sendo estudado. Desejo que esse argumento fique mais claro, para os leitores deste trabalho, nos próximos itens.

A partir da pesquisa junto com as cuidadoras familiares nos grupos de apoio, observando as suas vivências e o compartilhamento de experiências, compreendi que a construção do cuidado, para além dos significados e ressignificados, está diretamente ligado a uma prática terapêutica e social. É o convívio diário durante o processo do cuidado que contextualizará as suas representações. O papel dos grupos de apoio é relevante para que as cuidadoras possam apreender e compartilhar as suas experiências, definindo assim o papel de cada indivíduo em seu contexto.

Esta interpretação dá subsídios para localizar onde cada pessoa está envolvida, dentro das significações que o cuidado estabelece.

4.1.1. Os significados da Doença de Alzheimer

Dos significados que são apresentados durante o cuidado efetivo à doença de Alzheimer, alguns são mais expressivos inicialmente, e outros são efetivados durante o *percurso progressivo da doença*, que alguns autores chamam de ‘desordem crônica’ (LIRA et. al., 2004, p. 153). E ainda, outros significados sofrem mudanças quando situações são alteradas, devido às relações interpessoais. Com o passar do tempo, a doença é assimilada durante o curso da vida, transformando, o que antes era considerado como uma casualidade, em permanência, fazendo com que as consequências decorrentes da doença comecem a fazer parte das histórias de vidas das pessoas envolvidas, ou seja, os familiares (principalmente as

cuidadoras) vão assimilando e construindo o cuidado e adequando às suas biografias de vida. Kleinman (1988)¹¹, citado por Lira et. al. (2004, p.1 153), considera que a compreensão dos significados atribuídos à doença, consegue diminuir e até impedir o ‘ciclo vicioso’ das angústias vivenciadas pelos familiares. Constato esse dado nas falas das entrevistadas, corroborando o que foi observado a partir do compartilhamento das experiências nos grupos de apoio.

Desta forma, começo a perceber que a importância dos grupos de apoio não se restringe apenas ao apoio informativo e psicológico que eles oferecem às cuidadoras familiares. Intrinsecamente, o convívio com outras experiências favorece a compreensão inicial para que seja apreendidos os novos significados, fazendo com que o cuidado humanizado torne-se cada vez mais efetivo, de acordo com suas ressignificações.

Antes, porém, de continuar a minha análise ligada à configuração do cuidado a partir dos significados à doença de Alzheimer, preciso esmiuçar quais são esses significados, e é neste momento que a pesquisa sobre os significados (SILVA, 2008, 2011) se faz premente, contribuindo na percepção e interpretação da teoria diante da observação empírica.

Especificamente não me limitei à exemplificação das falas das cuidadoras mediante o que foi percebido. Quero também, a partir das suas experiências, relatadas tanto nas reuniões quanto nas entrevistas, fazer uma análise sobre o cuidado, não necessariamente trazendo-o apenas como ponto de referência, mas sim como ponto estruturante da vida cotidiana que ‘transforma’ as vidas dessas mulheres. Kleinman (1988)⁸, citado por Lira et. al. (2004, p. 149) nos diz que “desde um ponto de vista antropológico, é possível reconhecer que as doenças, no que concerne a sinais e sintomas particulares, são atravessadas pela cultura em diferentes épocas e sociedades”.

A etnometodologia foi aplicada nesta pesquisa, objetivando compreender a realidade socialmente construída pelas informantes a partir das suas vivências cotidianas, pois “os significados culturais marcam tanto a pessoa doente, imprimindo-lhe sentidos existenciais, quanto os seus cuidadores” (LIRA et. al., 2004, p. 149). Interessou-me nesta pesquisa, como recorte de análise, compreender a perspectiva da cuidadora familiar, centrada em suas experiências diárias durante a

^{11 e 8} KLEINMAN, A. The illness narratives: suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books, 1988.

construção social do cuidado, para estabelecer a vivência e as relações sociais decorrentes dessas experiências, a partir do momento que se envolvem nos grupos de apoio.

Portanto, os significados que percorrem toda a vivência do cuidado durante a experiência com a doença de Alzheimer influencia às cuidadoras familiares de forma que: o sofrimento no processo de demência, as dificuldades no convívio com a doença, o cansaço e o estresse durante o cuidado, as modificações na vida social e os projetos pessoais das cuidadoras, são elementos que vão sendo estruturados na produção das ressignificações dessa experiência. A representação da doença realçará em muitos momentos sobre a negação e a culpa da demência do seu familiar, por isso o convívio com outras pessoas que compartilham do mesmo problema vão amenizando esses sentimentos, adequando-se à estrutura ressignificada do cuidado.

4.1.2. As alterações de comportamento

O convívio diário e ininterrupto é que vai dar ao cuidado subsídios de como as representações apresentadas pela doença de Alzheimer serão percebidas. Observei as implicações dessa percepção diretamente nas famílias, quando estive nas casas das cuidadoras. Informações observadas que só poderiam ser aqui descritas mediante a participação observante na pesquisa de campo. É no convívio que os significados existentes sofrerão as alterações, transformando-se em ressignificados. As cuidadoras reelaboram seus conceitos, porque agora precisam fazer as adaptações necessárias para a sua nova realidade social: estar convivendo com uma pessoa com doença de Alzheimer, onde o cuidado é estabelecido a partir das ações do doente. É importante dizer que a doença afeta menos o seu portador e muito mais a cuidadora e sua família. O doente de Alzheimer, numa fase inicial, onde são constatados os primeiros sinais de ‘amnésia’, confunde a natureza do cotidiano, pois esquecimentos são considerados ‘normais’ a qualquer pessoa, e culturalmente, se forem pessoas idosas, a ‘normalidade’ é ainda mais expressiva. Por isso pode-se considerar esses esquecimentos frequentes com o que já fora chamado de ‘caduquice’ ou numa linguagem mais científica, senilidade ou pré-senilidade. Os sintomas só começam a ser problematizados quando começam a atingir os membros da família, através da desordem do cotidiano. As perdas

cognitivas são gradativas e variam de pessoa para pessoa. A fase conhecida como inicial pode durar tempos diferentes para pessoas diferentes. Hoje, sabe-se, que isso depende das características da vida social que a pessoa vive. Sua história de vida será preponderante para o desenvolvimento progressivo da doença (LEIBING, 1999, p. 48). Essa constatação também se enquadra na fase subsequente, considerada moderada ou intermediária. É interessante observar que o decorrer progressivo da doença, apesar de atingir as pessoas em tempos diferentes, ou com sintomas que, em uns serão mais expressivos e em outros poderá nunca ocorrer, afeta diretamente o cuidado, principalmente quando as cuidadoras começam a absorver as perdas, ou seja, independente do tempo, é um processo lento que vai se conjecturando a partir dos momentos de sobrecarga, muitas vezes psicológica. Por exemplo, um dos sintomas recorrentes é a pergunta repetitiva. Mas para muitas pessoas, exteriores ao problema, nunca poderão imaginar o que é uma pergunta repetitiva. Somente presenciando é que podemos ter consciência e vivência desses momentos. Presenciei alguns. “Que horas são?”, “Que dia é hoje?”, “Cadê meu óculos?”,... Perguntas simples, pequenas, que uma, duas, três ou quatro vezes não afetaria minimamente sequer os ouvidos de uma criança, mas quando essa pergunta se manifesta repetidamente durante horas, diariamente, torna-se um problema. Progressivamente as perguntas repetitivas vão se intercalando com outros comportamentos, como acusações de roubo, de maus tratos, de lembranças de pessoas que já morreram, de querer voltar para casa, ..., essas observações são descritas pelas cuidadoras como um dos momentos mais críticos durante o cuidado, pois por mais que respondam ou afirmem para a pessoa doente que ninguém está lhe roubando ou maltratando, e que aquela casa é a sua casa, não há retorno positivo de compreensão. Isso acontece muito antes das cuidadoras ter conhecimento de que aquele comportamento é sintomático. Até então é visto como implicância, como se o idoso estivesse fazendo aquilo propositadamente. As alterações de comportamento, como já descrito, serão gradativas e isso altera também a compreensão da cuidadora, por não saber lidar com a problemática como sintomas da demência. Ana Maria relatou não entender porque a mãe repentinamente a estava hostilizando. Desconhecendo os sintomas, a relação entre as duas tornava-se mais conflituosa.

O comportamento dela ficou diferente, principalmente comigo. (...) Ela me abraçava, me beijava. Tinha aquela relação mãe e filha.

Depois da doença, assim, ela mudou completamente. Ou seja, ela já não conversava mais comigo. (...) Agressiva. Assim, eu reclamava muito porque ela não tinha uma palavra de carinho comigo. Assim, como ela tinha antigamente. Ela não tinha. Ela só fazia me criticar. Tudo o que eu fazia, tava errado. Era assim. Nada que eu fazia prestava. (...) É o medo que eu tenho, é só esse, que ela me esqueça. (Ana Maria, 29 anos, filha)

Em contraposição ao comportamento acima citado, há também os momentos de inércia. O idoso não tem ação. Ele pode ficar horas sentado ou deitado, olhando para o nada, em estado catatônico. Da mesma forma, é um comportamento preocupante, porque a cuidadora sabe que alguma coisa não está 'normal' e que seu parente está precisando de ajuda.

No início ele teve um quadro de depressão, que depois a gente ficou questionando as perdas. Será que aquelas perdas de memória eram só devido à depressão? E a gente viu que depois a depressão foi que abriu o quadro da doença de Alzheimer, e aí foi um processo lento, de perdas graduais, ao longo desses dez anos. (...) porque a gente tinha medo, porque [ele] tinha uma esperança tão grande em ficar bom. De 'eu estou tomando os remédios pra memória', assim 'eu estou fazendo isso, estou indo para o médico da memória', 'eu vou ficar bom'. (Denise, 23 anos, filha)

O exemplo acima relata a experiência de uma filha cuidadora, onde o pai foi diagnosticado com a doença de Alzheimer há dez anos, e ele tinha consciência de que estava acontecendo alguma coisa com a sua memória. Um homem intelectual, poliglota, que aos poucos foi perdendo toda a cognição. A entrevista com essa família foi realizada com a filha cuidadora, mas estavam presentes a mãe e os dois irmãos. O cuidado era exercido por todos eles, mas a filha, apesar da idade, era a cuidadora principal, que tomou conta do pai na maior parte do tempo nos últimos dez anos. Atualmente o pai encontra-se na fase considerada grave, dependente de cuidados para se alimentar, para se banhar. Está acamado e não se expressa mais oralmente. O contato, conforme relato da filha, se dá apenas pelo olhar.

Igualmente ao exemplo acima, a mãe de Ana Maria também percebia que algo estava acontecendo com sua memória:

Ela tem consciência de que é dispersa, ela tem essa consciência. Tanto que ela deixou de ir à casa de várias pessoas, deixou de frequentar... Ela ia para o sindicato, tinha um almoço, ela ia... Mas porque ela repetia... Aí uma moça disse 'mas Tereza, tás repetindo demais, perguntando a mesma coisa, já perguntasse isso várias vezes'. Aí ela fica chateada. Ela sabe... Aí ela se isola (Ana Maria, 29 anos, filha)

4.1.3. A paciência como fator estruturante

Uma das questões centrais na construção do cuidado, na maioria dos relatos, é a 'paciência'. Por mais dedicação que exista, chegará o momento do limite, da falta do próprio controle. É um dos sentimentos que mais faz falta durante os relatos das participantes dos grupos de apoio, principalmente das filhas cuidadoras. A sobrecarga das atividades e a constante preocupação com as ações do doente, faz com que a cuidadora perca o equilíbrio em algum momento. E isso acarreta, conseqüentemente, na autopunição do sentimento de culpa, porque afinal, o comportamento 'inadequado' do seu familiar, que desembocou na sua impaciência, é consciente no momento que está desabafando no grupo, e muitas vezes vem carregado de choro e de arrependimento, chegando até a pedir desculpas por ter agido dessa forma. É compartilhando a sua vivência que a cuidadora vai trabalhando e ressignificando os seus sentimentos:

O que mais me machuca é eu não ter paciência com ela. Não tenho paciência mesmo. Eu acho que já tá chegando no meu limite...
(Bárbara, 40 anos, filha)

Essa semana tá péssimo. Mas eu tenho que me concentrar que preciso ter paciência. Já pedi, já rezei tanto pra ver se tem jeito, mas... é assim mesmo. (Flávia, 78 anos, esposa)

A falta de paciência, juntamente com a falta de apoio, são os principais ingredientes para o surgimento dos conflitos familiares, contribuindo para as mudanças no convívio diário, como aproximações e afastamentos de familiares. O processo do cuidado durante a doença de Alzheimer revela a fragilidade humana nos laços das relações intergeracionais.

4.1.4. As relações intergeracionais

Como já mencionado neste estudo, o cuidado é prioritariamente exercido pelas mulheres, filhas ou esposas. Caso o idoso precise morar com algum dos filhos, geralmente o cuidado poderá ser executado pela nora (SANTOS, 2003) ou por cuidadores profissionais. Sendo assim, as mulheres, além de cuidarem dos filhos, passam também a cuidar dos pais. Serão essas cuidadoras as pessoas mais

propensas a vivenciar, durante o cuidado com a doença de Alzheimer, as consequências dos sintomas, ou seja, geralmente pela sobrecarga do cuidado, essas mulheres desenvolvem “estresse, depressão, tristeza crônica, distúrbios do sono e isolamento” (FALCÃO e BUCHER-MALUSCHKE, 2009, p. 138-139).

A junção de várias gerações numa mesma residência é a estratégia utilizada pelas famílias para enfrentar os desafios da doença. Porém, a flexibilização da interação entre os familiares é que vai dirigir os conflitos intergeracionais, porque há hierarquias quando se trata de diferenciar o grau de autoridade dos membros familiares, e será a comunicação entre eles que constituirá se a relação sofrerá uma aproximação ou afastamento. Daí, com o tempo, a construção do cuidado será efetivada por regras próprias de cada família.

No estudo de Falcão e Bucher-Maluschke (2009, p. 139), as autoras chegaram à conclusão de que é o grau de coesão familiar que dará o tom do cuidado. Nas famílias coesas, os vínculos entre os membros determinam o apoio mútuo, favorecendo o compartilhamento da alegria e da tristeza. Nessas famílias as emoções são melhores administradas, principalmente na dor. Os membros de uma família coesa tendem a ser mais solidários quando surge a doença de Alzheimer. É essa coesão e a distribuição do cuidado que Santos (2003) define como rede de cuidadores, porque em sua pesquisa, a autora constatou que o cuidado com a demência é dividido entre várias pessoas, em diferentes graus de ajuda, construindo assim um ‘balé de cuidadores’.

Porém, em contraposição, o alto grau de coesão familiar pode também ser desestabilizado com o surgimento de circunstâncias não esperadas, como a doença de Alzheimer. Citando Silveira (2003)¹², Falcão e Bucher-Maluschke (2009, p. 140) diz que

...existem diversas maneiras de os familiares lidarem com esta doença. Alguns se distanciam para evitar confrontos, redefinição dos papéis estabelecidos, compromissos desagradáveis ou pelo próprio medo de desenvolver a demência. Outrossim, as experiências familiares anteriores à doença interferem nas relações atuais, ora proporcionando bem-estar, ora exacerbando conflitos.

¹² SILVEIRA, T. M. “Fomos escolhidos”: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

É interessante a citação acima, porque corrobora o que foi observado numa pesquisa anterior (SILVA, 2008): as relações antes da doença, vivenciadas pelo doente e seus familiares, é que vão definir como será o cuidado.

Quando falamos de relações intergeracionais envolvidas com a doença de Alzheimer, precisamos ter consciência de que a complexidade que envolve essas relações é de tal tamanho que necessita de estudos específicos para podermos compreender a problemática. Falcão e Bucher-Maluschke (2009, p. 140) citaram algumas dessas pesquisas: Beach (1994¹³, 1997¹⁴) pesquisou netos adolescentes cuidando dos avós; a relação entre filhas cuidadoras e seus filhos foi estudada por Creasey e Jarvis (1989¹⁵); já o estudo que envolve pais de filhos adolescentes que convivem numa mesma residência com um dos avós com demência de Alzheimer foi estudado por Szinovacz (2003¹⁶). Todas essas pesquisas constataram que os relacionamentos intergeracionais são afetados com o surgimento da doença, tanto positiva como negativamente.

Diante desses pressupostos, veremos como são as relações intergeracionais das cuidadoras familiares que frequentam os grupos de apoio estudados nesta pesquisa.

A maioria das famílias participantes das reuniões era composta por duas ou três gerações numa mesma residência. Com o surgimento da doença, a relação entre esposa e esposo, pais e filhos, irmãos e irmãs e entre avós e netos vai se reconfigurando.

4.1.4.1. Avós e Netos

Mais uma vez a mudança comportamental do doente de Alzheimer vai ser um dos principais motivos das dificuldades nas relações intergeracionais. No relato abaixo, a filha descreve as orientações que passa ao filho de 14 anos quando ela precisa sair de casa e deixar o filho com a avó.

¹³ Beach, D. L. Family care of Alzheimer victims: an analysis of the adolescent experience. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, v. 9, 12-19, 1994.

¹⁴ _____. Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. *Gerontologist*, v. 37, nº 2, 233-238, 1997.

¹⁵ Creasey, G. L., & Jarvis, P. A. Grandparents with Alzheimer's disease: effect of parental burden on grandchildren. *Family Therapy*, v. 16, 79-85, 1989.

¹⁶ Szinovacz, M. E. Caring for a demented relative at home: effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *Journal of Aging Studies*, v. 17, 445-472, 2003.

Meu menino, ele não aceita as coisas que minha mãe diz. Não aceita. Isso acaba os dois entrando em atrito, sabe? Eu fico até com medo. Aí eu digo: 'é, João, quando mainha sair, você se tranca no teu quarto. Deixa ela fechar as portas. Liga o ventilador. Fica dentro do quarto o dia todinho, mas não vá em atrito com sua avó. Deixe a sua avó. (Bárbara, 40 anos, filha)

O conflito entre a avó e o neto adolescente merece considerações. O comportamento da avó de não permitir que o neto escutasse música (desligando o som), ou mudasse o canal da tv (ou mesmo desligasse a tv), por exemplo, foram algumas das queixas relatadas pela cuidadora. Isso fazia com que o garoto entrasse em conflito direto com a avó. Como a doença da mãe foi diagnosticada há poucos meses, a filha ainda está no processo de apreensão dos sintomas, por isso ainda está sendo difícil ter mais paciência ou mesmo compreender as ações atuais (diferentes de antes) de sua mãe. Porém, quando perguntada como era a relação da mãe antes da doença, a cuidadora se entusiasma:

Minha mãe? Ave maria, era uma mãe que, meu deus do céu, era mãe de verdade... maravilhosa, maravilhosa... ave maria, ela dava a vida pela gente, porque era trabalhadeira... trabalhava fora... quando ela tinha a gente, assim pequenininha, ela já trabalhava fora desde cedo... tudo organizado as coisas dela. Muito bem conhecida com a vizinhança. Quando era final de ano... festa de são joão, fazia pamonha, tudinho... todo mundo da vizinhança, de canto a canto, ganhava... era muito animada... (Bárbara, 40 anos, filha)

Percebe-se como a filha, ao recordar o passado, relata uma mãe cuidadora, prestativa, conciliadora, evidenciando que a doença trouxe consequências que fogem do controle da cuidadora. Ela tem quatro irmãs, e todas as outras, já cuidaram da mãe por algum tempo. Isso traduz o 'balé de cuidadoras'.

4.1.4.2. Mães e Filhas

Uma das alterações de comportamento que afetam o doente de Alzheimer são as alucinações, mania de perseguição e acusações de roubo. Pergunto à Bárbara se a mãe dela está com problema sobre dinheiro. Ela confirma que a mãe acha que ela a está roubando.

Mamãe acha que ela ganha fortunas. O dinheiro da minha mãe dá oitocentos reais, seiscentos que ela ganha, que ela é aposentada, e duzentos que ela ganha de pensão do meu pai. Aí não dá... Eu mostro o contra-cheque a ela: 'Mãe, olhe, o seu dinheiro é esse aqui, mãe... por qual motivo eu vou tá trapaceando tu, mamãe? Já quem

sustenta tu aqui é mais o meu marido mãe, do que tu. É mais o meu marido... (Bárbara, 40 anos, filha)

Quando ela diz 'aí não dá', ela está se referindo às despesas que tem com a mãe, porque demanda muito gasto, principalmente com remédios. Então eu pergunto se o governo não dá os remédios, ela me responde:

Nunca a gente foi atrás de procurar saber. Até meu marido diz 'filha, tenta procurar saber onde é que pega, como é pega'... porque é muito gasto de dinheiro com remédio... porque é direto, de manhã, de tarde, na hora do almoço, toma remédio de noite... todo mês eu gasto na faixa de uns quinhentos reais de remédio... aí eu já não tenho... eu já fiz muito aqui [sobre a reforma da casa]... e ainda tou com dívida... tou com dívida de três mil e seiscentos reais pra pagar à minha irmã... (Bárbara, 40 anos, filha)

De acordo com as cuidadoras, a maior preocupação com as mudanças de comportamento é a necessidade de ficar vigilante o tempo todo, para preservar a segurança do seu pai ou de sua mãe. E é neste momento que a maioria das cuidadoras se queixam da falta de apoio dos outros familiares, principalmente das irmãs e irmãos.

4.1.4.3. Irmãs e Irmãos

Pelo que observei, os conflitos são mais acentuados entre irmãos. As queixas são freqüentes sobre a falta de apoio dos irmãos que não colaboram com o cuidado. Nos exemplos abaixo, coincidentemente, são três o número de filhas(os) que dividem o cuidado com a mãe e o pai:

São três filhas, mas o esteio sou eu. Eu é que é pra tudo... a outra, faz lá... eu até disse a ela: olhe, essas folgas de Sandra [a empregada] vai ficar entre vocês duas, porque eu fico com tudo, praticamente. E não dá. (...) As minhas irmãs praticamente não saem com minha mãe. Minha irmã, essa que mora perto dela, na folga da menina [empregada], ela não vai pra casa da minha mãe. Minha mãe é que vai pra casa dela. (...) Ela fica muito agressiva quando está lá, porque ela vai pra todo canto, mas quer dormir na casa dela. Mas minha irmã não quer entender isso. (Cláudia, 59 anos, filha)

Querendo ou não, um cobra do outro. (...) Mas era assim, três jovens tendo que cuidar. Então, um queria sair, o outro não podia ficar, e conflitos, com certeza. (...) A nossa vida tem que ser estruturada ao redor dele. Exemplo, eu quero fazer minha residência, mas eu sei que não posso fazer minha residência fora, porque eu sei que eu não

vou ter como deixá-lo, entendeu? E isso repercute um pouquinho nos anseios, desejos pessoais. (Denise, 23 anos, filha)

Em muitos casos, os conflitos entre irmãos também são configurados pela questão do valor da aposentadoria ou pensão que o doente recebe. Principalmente se o pai ou a mãe ajudava financeiramente alguns dos filhos e, com a doença, a cuidadora, agora responsável pelo cuidado, não repassa o valor antes tido como certo, pois as despesas com o cuidado algumas vezes superam o valor da aposentadoria ou pensão. E isso, logicamente, não é aceito pelo irmão ou irmã que desfrutava dessa ajuda. E daí nasce o conflito, porque o irmão ou irmã que está de fora, geralmente acusam a irmã de está se apoderando do dinheiro do pai ou da mãe.

Há também uma situação inversa. O filho ou a filha que não está cuidando acusa a irmã de não está oferecendo um cuidado adequado, pois o dinheiro que está em jogo é mais que suficiente para que o pai ou a mãe seja bem cuidado. E na visão deste(a) filho(a) insatisfeito, isso não está ocorrendo.

Vou relatar um caso específico que presenciei quando estava na sede da ABRAZ-PE. A coordenadora geral dos grupos de apoio recebeu um senhor que queria informações sobre como proceder para retirar a mãe da casa de sua irmã, pois sempre que a visitava, constatava que ela não estava sendo cuidada, pois sempre encontrava a mãe 'dopada' de remédios, e achava muito estranho. A irmã não dispunha de cuidadores profissionais, o que, segundo o filho, era um absurdo, pois a pensão da mãe daria para ela ser cuidada como uma rainha. Neste caso, particularmente, o filho desejava colocar a mãe numa instituição para idosos, e queria saber se a coordenadora conhecia uma boa instituição, pois imaginava que numa boa instituição particular, a mãe seria bem cuidada. Mas sabia que isso geraria um conflito com sua irmã. Infelizmente eu não sei o resultado deste caso, pois foi uma conversa, como tantas outras em que familiares procuram a ABRAZ para tirar dúvidas.

4.1.4.4. Tios e sobrinhas

Mesmo os parentes que não moram com o doente de Alzheimer interferem na configuração do cuidado. O relato abaixo é de uma filha que morava na casa da

mãe, junto com o marido e o filho. Ela entrou em conflito com os tios, uma tia e um tio, porque eles não admitiam que a doença provocasse aqueles sintomas, principalmente quando envolvia questões financeiras. A mãe telefonava para os irmãos (o tio e a tia da filha) e se queixava de que a filha, juntamente com o marido, a estava roubando:

Porque chegou numa situação insuportável. Porque ela o tempo todo ficava dizendo que a gente não deixava ela mexer na conta e tudo, porque ela não tinha mais noção... Ela ficava dizendo que a gente estava tirando o dinheiro dela... Uma confusão muito grande. Acabou gerando um outro conflito entre eu e um tio meu, que hoje eu não falo mais com ele, entendeu? É difícil para as pessoas da família. As vezes não aceitam que a pessoa tá com aquela doença, tá entendendo? As vezes ele: 'não, é a idade. Tá assim porque é idosa'. Mas a gente ver tanto idoso que não tem isso. Tive também um problema com a minha tia, porque ela disse 'não, você tá dizendo que sua mãe tá doida?', eu disse não, não tou dizendo que minha mãe tá doida, mas que ela tem problema, ela tem. Tanto que quando minha tia passou a conviver mais com ela, foi que ela veio perceber, e ela veio me dizer 'realmente, você tinha razão, sua mãe está com problemas'. Aí eu disse: agora que a senhora veio perceber? Eu percebi há muito tempo. (Ana Maria, 29 anos, filha)

Os tios começaram a questionar a sobrinha depois que sua irmã relatou os constantes roubos. A cuidadora me disse que a relação entre a mãe e os tios praticamente não existia, não havia visitas frequentes, se falavam esporadicamente por telefone. Então, quando surgiram os conflitos, a filha não sabia que se tratava dos sintomas da Alzheimer. Tanto que ela saiu de casa junto com o marido e o filho pequeno. Só depois de alguns meses, após consultas com alguns médicos, é que foi diagnosticada a doença, porém os tios não acreditavam que era Alzheimer, e afirmavam que a filha estava chamando a mãe de louca. No próximo tópico, ao falar do papel do marido da cuidadora, retornarei à história de Ana Maria.

4.1.5. O papel do marido da cuidadora

O papel do marido no apoio à esposa durante o cuidado é fundamental para que a vivência com a doença de Alzheimer não adicione ao casamento mais conflitos. Duas das minhas entrevistadas falaram dos conflitos anteriores ao diagnóstico da doença e de como eles foram amenizados. Bem como do apoio que o marido oferece atualmente à essas cuidadoras.

Contextualizando, a primeira cuidadora, Bárbara, voltou a morar com a mãe, substituindo sua irmã que, por sua vez, já havia substituído outra irmã, ou seja, esta família é o exemplo clássico do que Santos (2003) conceitua como ‘balé de cuidadores’. Bárbara preferiu morar na casa da mãe, pela melhor estrutura residencial, com maior número de quartos, por exemplo, e alugar a sua própria casa, fazendo com que o valor do aluguel ajudasse nas despesas. Mas sobre isso ela comenta:

Eu tenho minha casa lá em cima, vai fazer um ano que eu tou morando aqui com ela. Já morou minha irmã (essa que mora aí na frente). Foi a primeira a morar com ela só. Depois veio uma que estava quase nesse instante aqui... Depois, veio essa dos olhos verdes, passou aqui com ela uns dois anos... foi devido a separação da minha irmã mais velha, ela teve que sair daqui, pra minha irmã mais velha ficar aqui, porque não iria ficar legal ela, o marido as filhas da minha irmã [mais velha], e a casa era até aqui só [aponta para uma parede], eu é que fiz a reforma, o resto... aí eu vim praqui, pra ficar com ela [com a mãe], pra ajudar, mas está sendo muito difícil para mim... muito difícil mesmo. (Bárbara, 40 anos, filha)

Bárbara tem mais 4 (quatro) irmãs. O pai separou-se da mãe há 15 (quinze) anos, após ela sofrer um acidente vascular cerebral: *“aí ele deixou ela. Arrumou outra, né? Aí ficou com essa outra, e deixou ela”*. Perguntada como ela estava se sentindo cuidando da mãe há um ano, ela diz:

Eu, particularmente, não gosto nem de comentar com meu marido, mas estou muito péssima, porque a gente perde a privacidade da gente, muito problema assim na minha cabeça, que fico me culpando a hora toda...

Sobre a culpa que ela fala acima, compreendo que é sobre o casamento, a vida conjugal, e ela continua a relatar sobre isso:

Ele [o marido] diz assim a mim: ‘oh, filha, eu tou aqui por causa de você, foi uma escolha que você quis fazer, pra ajudar, eu quis ajudar. Você sabe que não foi pouco’. Ele diz pra mim: ‘não foi pouco, eu não posso nem assim, me culpar, por você estar nessa situação, gostaria muito que fosse diferente’. Ele diz hoje assim a mim: ‘se eu ganhasse hoje na loto, a gente não estaria mais aqui. De jeito nenhum’. Porque é muita pressão. Minha mãe, ela cobra muito... não era assim... hoje ela cobra demais, e a gente fez muito... (Bárbara, 40 anos, filha)

A decisão de cuidar da mãe trouxe à Bárbara outras decisões também não fáceis para o seu cotidiano. Sonhos abandonados, objetivos de vida alterados, mudança de planos, ou seja, a vida de uma cuidadora será modificada durante o

cuidado. Não posso dizer se a doença de Alzheimer é a única causadora dessas mudanças, mas com certeza é um fator preponderante numa avaliação conclusiva. Vou continuar com o relato dessa cuidadora, porque é rico em detalhes:

Olhe, eu abri mão de um sonho que eu tenho na minha vida, que é ter meu carro... que a gente tem esse carro aqui, mas não é nosso, é da minha irmã que mora na Alemanha... eu abri mão pra vir ficar aqui com a minha mãe, pra dar um pouco de conforto a ela. Eu sei que ela tá doente, eu sei que não é o normal dela, porque eu tenho certeza que se fosse o normal dela, ela não agiria dessa forma como ela age. Se ela fosse bem de saúde como ela era antigamente, ela não agiria dessa forma.

Perguntei se aquela situação estava afetando a relação do casal. Ela me respondeu:

Afeta. Afeta. Às vezes eu não tenho nem tempo pra ele, pra dá atenção a ele. Às vezes eu não tenho nem tempo pra dar atenção aos meus filhos. Ajudar a eles assim no que eles precisam, a meu marido também.

Quando, no início deste capítulo, eu falo sobre a análise antropológica, é justamente das muitas Bárbaras [que estão nas suas casas, cuidando dos seus familiares, vivenciando os conflitos diários, como também experienciando os momentos de satisfação, porque eles também existem, principalmente quando as cuidadoras comentam que espera que os seus próprios filhos repitam o que elas estão fazendo com seus pais, ou seja, há um desejo de que os filhos cuidem delas na velhice-dependente] que eu estou falando.

Meu marido ainda me ajuda... me ajuda, viu? Ele me ajuda... Ontem mesmo quando a gente chegou, eu ainda fui fazer um bolo, de nove horas [da noite], eu disse 'amor, eu vou fazer um bolo para os meninos levar pra escola amanhã'. [o marido responde:] 'Oh, filha, mas não tá tão tarde não?' [ela responde:] 'Tem nada não, eu faço assim mesmo'. Eu fiz, mas na mesma hora que eu terminei de fazer o bolo, ele já tava lá, lavando os pratos, pra me ajudar... É a pessoa que me ajuda dentro de casa... É ele... Não tenho apoio de ninguém não... (Bárbara, 40 anos, filha)

A segunda cuidadora, Ana Maria, além dos conflitos com os tipos, relatados no tópico anterior, enfrentou uma situação desagradável entre a mãe e o marido, afetando também o seu filho pequeno, que ela levou para o psicólogo:

Porque assim, tudo que estava gerando um conflito entre eu e minha mãe, entre ela e Fernando [o marido], e acaba eu e Fernando também discutindo, porque ela dizia que muitas coisas que

acontecias: ‘ah, foi o Fernando que fez. Fernando pegou meu cartão de crédito. Fernando fez isso. Fernando fez aquilo’. Aí Fernando ficava... ‘Olhe, a senhora tá me dizendo que eu estou lhe roubando?’. Aí já gerava um conflito. (Ana Maria, 29 anos, filha)

Esta cuidadora é filha única e morava com o marido e o filho junto com a mãe. Porém, devido aos conflitos, ela e o marido resolveram sair da casa da mãe, porque o filho de 4 anos já estava sendo “atingido”:

...Tanto que meu filho tava também sendo atingido, e a gente sentiu a necessidade dele ir a uma psicóloga. E ele é acompanhado por uma psicóloga. (...) E ele [o filho] como criança, acho que na cabecinha dele, ele pensava que tudo acontecia por causa dele, e a gente sem querer, descontava nele também, né? Ficava sem paciência com ele, irritada, e isso atrapalhava ele até na escola. Aí a gente teve a necessidade de procurar um psicólogo, e a gente também vai, assim, de vez em quando, a psicóloga chama a gente pra conversar... (Ana Maria, 29 anos, filha)

Chegou numa situação insuportável. Porque ela o tempo todo ficava dizendo que a gente não deixava ela mexer na conta e tudo, porque não tinha mais noção. (...) Fez uma confusão muito grande. Acabou gerando um outro conflito entre eu e um tio meu, que hoje eu não falo mais com ele, entendeu? (Ana Maria, 29 anos, filha)

Ana Maria e o marido Fernando estão planejando voltar a morar com a mãe, uma vez que agora eles estão conscientes de que as alterações de comportamento da mãe têm um nome: doença de Alzheimer. Ela me disse que será mais fácil lidar com as mudanças que porventura ocorrerem, porque agora está preparada e a frequência no grupo de apoio faz com que ela conheça outras experiências.

4.1.6. A consciência da doença por parte do doente

Observei que nas pessoas com grau de instrução mais elevado, que tem Alzheimer, há a percepção de algo estranho. No relato de duas famílias observei claramente isso. Nos dois exemplos abaixo, as pessoas com demência tem curso superior:

Ela tem consciência de que é dispersa. (...) Aí ela se isola. Tanto que quando ela começou a tomar a medicação, que o médico passou, ela ‘menina, o médico passou um remédio muito bom, tou me lembrando de tudo. Parecia que eu não queria me lembrar das coisas’. (Ana Maria, 29 anos, filha)

Mas ao comentar se ela (a filha) falou para a mãe sobre a doença de Alzheimer:

Nem eu toco nesse assunto com ela, não digo nada, porque eu sei que se eu disser, ela vai dizer que não é de jeito nenhum, que na família dela não tem, que isso é invenção. Então eu vou criar um atrito se eu tocar nesse assunto, então eu não digo nada. Eu só digo 'olhe, o remédio é pra sua memória', porque ela diz 'é, eu tou me esquecendo das coisas'. Ela liga pra mim às vezes "Ana Maria, queria te dizer um negócio", "Diz mãe, o que foi?", "Ah, não sei mais, esqueci", "Tá, daqui a pouco tu liga". Aí daqui a pouco ela liga de novo. "Não sei, daqui a pouco eu ligo". Aí liga de novo, liga umas dez vezes, mas não consegue lembrar, aí ela diz "como eu estou esquecida".

O segundo exemplo é com um paciente que já está acamado e não tem mais comunicação verbal com os familiares. A filha, a cuidadora, é que relata:

Porque ele tinha uma esperança tão grande em ficar bom. De 'eu estou tomando os remédios pra memória', assim 'eu estou fazendo isso, estou indo para o médico da memória', 'eu vou ficar bom', inclusive hoje a gente lendo as cartas que ele fazia, dá uma angústia tão grande, porque a esperança, a idéia de que 'eu confio em Deus, Deus me protege. Eu vou ficar bem'. (Denise, 23 anos, filha)

4.1.6.1. A decisão de falar sobre a doença

Devo contar à minha mãe ou ao meu pai que ela ou ele tem Alzheimer? Devo explicar o que é a doença e como ela progride? Será que vai adiantar alguma coisa eu falar pra eles sobre isso? Essa é uma discussão que divide opiniões.

É bem impactante a reação das pessoas quando o assunto chega ao estágio em que a família se questiona, às vezes junto com o seu médico, se deve ou não falar ao seu familiar que ele está com a doença de Alzheimer.

Independente de querer falar ou não para o portador de Alzheimer sobre a sua própria doença, esta decisão deverá ser tomada no início da doença, pois é o estágio em que o idoso ainda estará em condições de compreender sobre o assunto.

Igualmente a todos os assuntos polêmicos, há os que acreditam que se deve falar sobre a doença e aqueles que discordam, que não se deve falar sobre a Alzheimer para o seu familiar. Vamos conhecer as justificativas de ambas as partes.

4.1.6.1.1. Sim, deve-se contar

Aos que defendem que o paciente deve saber que tem Alzheimer, justificam dizendo que é um direito do ser humano saber o que está acontecendo com o seu organismo, saber o que irá acontecer com a sua memória, pois a partir do momento em que ele ainda tem a consciência de que sua mente estará num futuro não muito distante, à deriva, ele pode programar o seu futuro, podendo inclusive antecipar a realização de desejos e planos, como também resolver problemas familiares pendentes, como um possível conflito familiar com um parente próximo, ou com vizinhos e amigos. Mas há familiares que tem medo de falar, para que o doente não sofra ainda mais:

Então essa angústia, sabe... É... A gente ficou com medo de, de repente contar pra ele e, sei lá, ele descobrir que a doença não tinha cura, que... A gente achou melhor não. (Denise, 23 anos, filha)

Hoje em dia eu penso assim: ah, talvez se bem no início a gente tivesse contado, ele poderia ter planejado algumas coisas, só que eu acho que a gente fez o que teve que ser feito, entendeu? Que talvez a gente iria contar pra ele, e ele iria esquecer, sabe? E que foi melhor pra gente. A gente, meio que se sentiu protegendo ele. (Denise, 23 anos, filha)

4.1.6.1.2. Não, não se deve contar

Um dos argumentos dos que defendem que não se deve contar sobre a doença ao doente, é que a notícia causará um impacto negativo, pois o paciente, consciente da sua doença, poderá antecipar etapas que porventura levaria meses ou anos para surgirem. Mas isso é apenas uma hipótese. Por outro lado, não adiantaria contar, porque seria apenas mais um sofrimento, tanto para o doente quanto para a família, pois ele iria esquecer de qualquer forma.

Quando a percepção da doença como enfermidade é compreendida pelas pessoas que convivem com o doente de Alzheimer, uma das características que atingem a família durante a construção do cuidado, num primeiro momento, é a ruptura que envolve os familiares, seja entre o cuidador principal e os outros parentes, seja entre o cuidador principal e as outras pessoas (vizinhos e amigos, por exemplo). O que observei é que existe inicialmente uma desordem pontual no início

do descobrimento da doença, pois o ‘mundo’ do doente e do cuidador, melhor dizendo: da cuidadora, sofre alterações, quais sejam: a partir do diagnóstico de que é uma doença que, além dos lapsos de memória, dos esquecimentos de fatos recentes, existe também as alterações de comportamento, e que não existe mais, por parte do doente, uma (auto)crítica sobre as convenções sociais (por isso retirar a roupa em qualquer momento não lhe é ou não lhe parece estranho), então surge a necessidade de uma reconfiguração das atitudes a partir de informações adquiridas sobre a doença. Não apenas de saber acerca dos sintomas e consequências, mas sim de como deverá ela, a cuidadora, se portar diante do que, provavelmente, lhe será também estranho.

O que acarreta diretamente a ocorrência da ruptura e desordem familiar é principalmente a falta de conhecimento de como lidar com o outro de acordo com as suas ações, ou seja, as reações serão socialmente construídas até que sejam ‘normalizadas’ cotidianamente. O cuidado, neste sentido, é o mediador entre o que se rompeu e o que volta a ser considerado normal. É neste momento que os grupos de apoio são importantes para as cuidadoras. A partir de informações sobre a doença e seus sintomas, elas vão assimilar e compreender como a trajetória do desenvolvimento do cuidado precisa ser reconfigurado.

4.1.7. O papel dos grupos de apoio

Quando analisamos e observamos o estado psicológico das famílias nas diferentes fases da doença, conseguimos compreender o papel dos grupos de apoio para aquelas pessoas. Independente da fase em que se encontra o familiar com Alzheimer, as informações obtidas nos grupos são muito significativas para as cuidadoras. Ao longo desses anos frequentando as reuniões, pude observar que há cuidadoras que estão sempre presentes, como também há aquelas que comparecem esporadicamente, e outras que só foram uma vez durante todo esse processo. Após essa constatação, fui em busca de explicações que me justificassem a presença e a ausência das cuidadoras nas reuniões.

Há várias formas para se chegar aos grupos. Geralmente é porque alguém indicou, ou ouviu no rádio, ou o próprio médico ou outro especialista falou a respeito. Independente da frequência nas reuniões, o grupo é um espaço que socializa as cuidadoras, fazendo com que elas se sintam muito a vontade para conversar sobre

as suas vivências dentro de casa. Sabendo que naquele espaço elas não serão criticadas pelas suas ações, as cuidadoras compartilham os seus momentos de aflição, como também os momentos agradáveis, mas principalmente os momentos em que se deparam com a sua própria falta de paciência, e neste momento geralmente choram muito, por se culparem, por se arrependerem e porque querem ajuda.

Obter informações sobre as fases da doença não é algo que interessa especialmente às cuidadoras que ainda estão lidando com os primeiros sintomas da doença, como as alterações de comportamento, por exemplo. Quando elas começam a ouvir a história de outras cuidadoras, que já passaram pelo que ela está passando e que estão em outro momento, elas ficam muito apreensivas, e este é um exemplo clássico que as fazem deixar por algum tempo de participar das reuniões. Conversando com algumas delas, eu pude concluir que a justificativa de estarem tanto tempo sem frequentar as reuniões é porque não acreditavam que o seu pai ou sua mãe iriam passar por aquele momento. E outras me falaram que na verdade, se aquele momento iria chegar, ela não queria saber, para não sofrer ainda mais.

É bem interessante analisar os aspectos que aproximam as cuidadoras dos grupos, ao mesmo tempo em que, depois de adquirirem informações, preferem se afastar. E uma delas me disse que não suportaria ouvir aquelas histórias ‘tão absurdas’, imaginando que o seu familiar poderia também passar por tudo aquilo, então optou por se afastar do grupo. Perguntada por que voltou a frequentar as reuniões, ela me disse que chegou num ponto em que ela não aguentava mais tanta pressão, que estaria sobrecarregada, sem ajuda dos outros membros da família, e que o grupo é o único lugar em que pode desabafar e obter informações sobre o que poderia fazer para amenizar o seu sofrimento.

Observei que as cuidadoras se afastam porque acreditam que o seu familiar não vai passar por aqueles momentos, e voltam ao grupo porque, ao contrário do que pensava, não só está vivendo uma experiência parecida com a que ouviu tempos atrás, mas com mais complicações.

Também observei que as cuidadoras mais antigas, que não estão mais vivenciando os conflitos dos sintomas, frequentam o grupo porque querem ter um espaço para contar suas experiências e repassar para outras cuidadoras a forma como lidou com os problemas decorrentes, de forma que, ao lembrar os momentos que viveu, deveria ter feito algo diferente e se arrepende por isso. É comum ouvir

“ah, se eu soubesse...”, ou “hoje eu faria completamente diferente”. Bom, é claro que há uma contradição nas falas das cuidadoras, uma vez que, se elas se afastaram do grupo porque não queriam ouvir as experiências das outras pessoas para não sofrer ainda mais, por outro lado, voltaram ao grupo pela ciência que hoje tem, e por terem se arrependido, ora de terem agido com o seu familiar de forma imprudente, ora porque se afastaram do grupo. De toda a sorte, as coordenadoras do grupo amenizam o sofrimento dessas cuidadoras, primeiro porque não voltarão ao passado, então não adiantaria culpá-las ainda mais do que as próprias se culpam, segundo porque o importante é oferecer ânimo e coragem para continuar a jornada.

Outro ponto muito importante que os grupos destacam é o cuidado com a própria cuidadora. É um assunto sempre muito bem percebido nas reuniões dos grupos. Quando há alguém com muita aflição e beirando o colapso do cuidado, as coordenadoras chamam a atenção para o autocuidado. Sugerem que a cuidadora deem um tempo, procurem viajar, se distrair, sair de casa, encontrar alguém para substituí-la por alguns dias. E a justificativa não poderia ser outra: a cuidadora precisa estar bem cuidada para que possa exercer o cuidado com o seu pai, mãe, esposa ou esposo. Quem cuida também precisa ser cuidado. Porém, é muito difícil se desvencilhar do seu familiar que, no pensamento da cuidadora, principalmente quando é esposa, só ela sabe cuidar do marido, e não tem ninguém que possa cuidar melhor do que ela. Daí nasce um dilema, pois continuando o processo do cuidado, acumula-se a carga de estresse, e conseqüentemente chega um momento em que a própria cuidadora pode desabar, ficar doente. Este exemplo se encaixa perfeitamente numa das minhas entrevistadas. Ela mora sozinha com o marido, e não procura ajuda dos filhos, justificando que eles têm a sua própria família e que trabalham, e enfim, não seria uma alternativa contar com a ajuda dos filhos. Durante a entrevista, é visível a carga de estresse dela. Ela dividia momentos sorrindo, quando lembrava do passado, de viagens de férias com o marido, e momentos chorando. A mudança era repentina. É compreensível perceber que o dilema daquela senhora era não poder viver o que planejou durante toda uma vida com o seu esposo. Ela detalhou que os planos de ambos era, após a aposentadoria do marido, eles saírem viajando pelo mundo, para aproveitar os momentos juntos.

As conseqüências decorrentes da doença são sempre mencionadas, mais nas entrevistas do que dentro das reuniões. Digo isso porque nas reuniões o que

está interessando às cuidadoras é aprender a lidar com determinados sintomas. E o tempo é sempre curto para se falar de todas as experiências. Por isso a entrevista tem um fator mais preciso em relação a isso. A entrevistada quer falar, quer desabafar, contar a sua história. Muitas vezes elas procuram achar um motivo para a doença, geralmente se portando a um comportamento da pessoa. Por exemplo, uma delas me disse que o marido era muito trabalhador, não tinha folga, só vivia para o trabalho. E, na sua concepção, isso pode ter sido desencadeado após a aposentadoria, porque, por não ter mais aquele compromisso, se abateu, se deprimiu, se sentiu um inútil, daí o surgimento da doença.

Outros pontos interessantes não foram pormenorizados neste trabalho. Porém não reduz a importância de sua compreensão durante o cuidado. Dois deles tentarei resumir nessas poucas linhas. Tem a ver com a questão da libido por parte do doente. Há um momento em que os desejos sexuais são exacerbados, dificultando a percepção da cuidadora se aquele desejo é considerado normal ou se é um reflexo sintomático da doença. Falar sobre sexo é um tabu, principalmente quando envolve a sua própria sexualidade. Porém, algumas cuidadoras e as profissionais de saúde relataram que alguns pacientes com Alzheimer, passam por uma fase de querer fazer sexo quase que ininterruptamente. Nesta pesquisa verifiquei que isso aconteceu com um homem e uma mulher. No caso do homem, ele procurava a sua esposa que, até perceber que aquele comportamento não era normal, levou muito tempo. A mulher, como era separada do marido, segundo a filha cuidadora, ficava conversando ‘safadezas’ com os vizinhos e amigos. Outro assunto importante é o momento da interdição, ou seja, quando o doente precisa ser interditado, passando a ser representado por um curador, “que se torna o responsável pela prática dos atos da vida civil em nome do doente” (SAMPAIO, 2002, p. 123).

4.1.8. O papel dos especialistas em saúde

Diferentemente de outras pesquisas, em que os autores relatam a falta de apoio social às cuidadoras, por parte da classe especializada em saúde (Santos, 2003, p. 11), observei nesta pesquisa que há, pelo menos nos grupos de apoio que

pesquisei, o comprometimento desses profissionais para com as famílias. Porém, devo ressaltar um ponto importante que pode justificar a minha interpretação.

A pesquisa foi efetuada com cuidadoras que frequentam grupos de apoio aos familiares que convivem com a doença e Alzheimer. Nesses grupos sempre há a presença de um especialista em saúde. Se não em todas as reuniões, mas na maioria delas. Principalmente no grupo de apoio do NAI/UFPE, porque é um grupo formado a partir de um projeto de extensão, que tem por objetivo justamente dar apoio à família que convive com a Alzheimer. As informações que esses profissionais repassam às cuidadoras é visto por elas como essenciais durante a prática do cuidado.

Portanto, me cabe aqui afirmar que, apesar de várias pesquisas (MENDES, 1998¹⁷; ANDRADE, 2001¹⁸; YUASO, 2001¹⁹; ALVAREZ, 2001²⁰; SOMMERHALDER, 2001²¹), citadas por Santos (2003, p. 7-9), apontarem para a ausência de uma orientação e preocupação, por parte dos especialistas em saúde, pela vida social do doente ou “falta de serviços públicos de saúde que atuem em cooperação com as famílias cuidadoras no cuidado domiciliar a idosos dependentes”, não constatei esses dados em minha pesquisa, não chegando à essa mesma conclusão. Porém, também não posso afirmar que todas as cuidadoras familiares estejam recebendo informações sobre a doença e estejam sendo orientadas sobre o cuidado. Mesmo porque a minha pesquisa foi direcionada a um grupo específico dentro de uma circunscrição geográfica, ou seja, eu pesquisei as cuidadoras familiares que frequentam os grupos de apoio.

Considero que o resultado diferenciado desta pesquisa é o espaço geográfico em que ela foi realizada. Por serem grupos de apoio, as orientações são intrínsecas aos seus objetivos. Os especialistas, geralmente voluntários, que dão suporte à

¹⁷ MENDES, Patrícia M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, Ursula M. S. (Org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo, EDUC, 1998.

¹⁸ ANDRADE, O. G. Suporte ao sistema de suporte familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde. Tese de doutorado em Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2001.

¹⁹ YUASO, D. Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em acompanhamento domiciliário. Dissertação de mestrado em gerontologia. Faculdade de Educação Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2000.

²⁰ ALVAREZ, Angela Maria. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Tese de doutorado em Filosofia da Enfermagem. Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2001.

²¹ SOMMERHALDER, Cinara. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Dissertação de mestrado em gerontologia. Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2001.

demanda das cuidadoras, nem sempre conseguem atender todas as requisições que lhe são postas. Nesses casos, verifiquei que as orientações são para que as cuidadoras procurem um especialista mais qualificado, que lhe darão o suporte desejado, e muitas vezes indicam nominalmente quem elas devem procurar.

Porém, cada profissional tem o seu papel dentro do contexto da doença de Alzheimer. Não diferentemente de outros contextos, o psicólogo será o responsável pela amenização da dor, da culpa, do sofrimento com a doença, através de conversas individuais ou em grupo com os familiares. O terapeuta ocupacional procurará fazer exercícios de motivação (alguns familiares relatam que o doente acha que está sendo tratado como criança), o fisioterapeuta será responsável por exercícios corporais para dar mobilidade aos músculos e ossos. (...) O médico neurologista será o responsável pelo diagnóstico da doença, através de testes de cognição e exames de imagens, bem como, também é o responsável por indicar a medicação. Alguns medicamentos são disponibilizados pelo governo federal e as famílias tem direito, não antes de preencherem uma vasta documentação e apresentar laudos periciais e a aprovação, tanto do seu médico neurologista, como do médico responsável pela autorização da dispensação de medicamentos. Para isso, há uma comissão estadual de liberação de medicamentos.

Todos os especialistas em saúde entrevistados afirmam que a doença de Alzheimer tem um custo muito alto, pois é necessário uma equipe multidisciplinar. Mas são conscientes de que o serviço público não disponibiliza para a população esses cuidados profissionais. Não vou entrar aqui no mérito da questão do serviço público de saúde, porque esse não é o foco da pesquisa, mesmo porque sabemos, senso comum, como é difícil marcar um médico no serviço público. Talvez a palavra difícil não seja adequada, então vamos dizer que a dificuldade está na data que esta consulta será marcada. Muitas vezes, e eu comprovei isso, marcar uma consulta para um neurologista pode levar até 6 (seis) meses.

Fazer uma investigação com os profissionais de saúde que trabalham com a doença de Alzheimer é um bom motivo de um projeto de pesquisa, principalmente se o pesquisador resolver fazer uma comparação dos profissionais do serviço público com os do serviço privado. Isso envolveria um cabedal de variáveis diretas e indiretas: situação financeira, grau de instrução, biografia de vida, laços de parentesco. Enfim, este é o legado de ser pesquisador. Enquanto vamos pesquisando nosso próprio objetivo, vão surgindo ideias para novas pesquisas.

4.1.9. A empregada doméstica como cuidadora

Ao analisar o papel da empregada doméstica desviada de sua função principal que seria prioritariamente cuidar da casa e da cozinha, me debrucei sobre o dilema de onde encaixá-la. Uma vez que a empregada não é responsável direta pelos cuidados terapêuticos, ela não estaria exercendo o cuidado como prática terapêutica. Uma vez que ela não exercia o cuidado como decisão própria ou solidária, ela não se encaixaria no exercício do cuidado como prática social. Por outro lado, observei que ela exerce o cuidado em ambas as práticas. Ela está envolvida nos cuidados, mesmo que a sua presença seja, na maioria das vezes, invisível.

Na maioria das famílias, a empregada doméstica exerce as suas atividades diárias e também dão suporte ao cuidado, fazendo parte também da rede de cuidadores (mesmo que isso não seja verbalmente explicitado pelos familiares). E, por estar envolvida diretamente com o cuidado, a empregada não fica de fora dos eventuais conflitos. É muito difícil quando a cuidadora (filha ou esposa) precisa de serviços auxiliares ao cuidado e que o doente não aceita a ajuda de outras pessoas. Quando falou da empregada que cuidava da mãe, Ana Maria disse :

Essa já é a segunda menina que fica [com ela], porque a primeira, ela não se deu muito bem... Porque minha mãe é muito autoritária. Sabe, ela é muito mandona, muito... E a outra menina era uma menina nova, tinha vinte e poucos anos, não tinha muita paciência. (...) Uma pessoa idosa, a gente tem que ter paciência, aí não tinha muita paciência. Aí discutiam... Brigavam como se fosse meninas, como se fosse menino pequeno, arengando. Aí dizia que a menina tinha dito isso, que [tinha dito aquilo]... Também teve um problema que ela [a mãe] tinha dado vinte reais à menina, e a menina disse 'não, D. Judite, a senhora não me deu'. Aí ela [a empregada] me disse: 'olhe, eu não vou ficar numa casa que a pessoa tá dizendo que eu [roubei]... que me deu, e eu não peguei',... Tá entendendo? Aí gera uma confusão. Agora ela tá com essa moça, mas já tá meio assim, porque a menina tem muito cuidado nela, e ela não gosta: 'tá me tratando como se eu fosse uma criança. Eu sei das coisas. Sei fazer...'. (Ana Maria, 29 anos, filha)

Outra entrevistada também relata os problemas envolvendo a empregada doméstica:

Então ela estava nesse processo, como se tivesse ficando louca. (...) Por exemplo, eu sempre tive que ter uma empregada em casa, então ela fazia isso também com as empregadas. Dizia que elas queriam mandar na casa, que tinha desaparecido coisas, e que chegava a 'aperrear' tanto a empregada. Ela 'aperreava' tanto a empregada, que quando eu chegava, porque eu trabalhava, passava o tempo praticamente fora, né? E a empregada dizia: 'olhe, dona Maria, hoje eu não consegui almoçar, que sua mãe me aperreou tanto, que eu não consegui almoçar'. Um dos motivos para eu ter saído do meu outro emprego foi porque, quando eu liguei pra casa, que a empregada disse que [minha mãe] não queria aquela comida que ela [a empregada] fez, que estava achando a comida horrorosa, que não sei o que, ..., não tem condições de ficar sozinha com a empregada o dia inteiro... já teve empregada de pegar a bolsa e ir embora, deixar ela sozinha, porque não teve mais paciência... porque até o momento em que você não entende a doença, não sabe que aquilo ali é da doença, você acha que a pessoa faz aquilo de propósito. (Maria, 45 anos, filha)

Geralmente as empregadas domésticas não são consideradas cuidadoras por parte das entrevistadas. Porém, na participação observante durante as entrevistas nas casas das cuidadoras, elas têm um papel fundamental de apoio ao cuidado. E nos casos acima citados, elas fazem o papel de cuidadoras principais, porque as filhas, ou mora em outra casa ou trabalha o dia todo. O papel da empregada doméstica como cuidadora pode ser questionado no momento em que uma nova profissão está surgindo, o cuidador de idosos.

Essas são minhas impressões sobre o cuidado como prática terapêutica e social. O assunto não se esgota tão facilmente. Seria necessária a elaboração de um *Dossiê*, para que todas as temáticas do assunto que envolvem a doença de Alzheimer fossem desenvolvidas, mas como a vida é um processo dinâmico, estaremos sempre em busca de melhores investigações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante neste momento fazer uma retrospectiva concisa daquilo que considero relevante para a realização desta pesquisa, principalmente no que concerne estudar a velhice-dependente, uma vez que as ciências sociais cada vez mais estão empenhadas, no Brasil em suas diversas regiões, a pesquisar o envelhecimento. Por isso se faz necessário um pequeno resumo do que me trouxe ou do que me levou a pesquisar o cuidado com a doença de Alzheimer.

As pessoas nascem. As pessoas crescem. As pessoas morrem. Entre nascer, crescer e morrer, as pessoas vivem e a maioria, penso eu, envelhecem. São também as representações experienciadas durante a vida que se transformam em objetivos de pesquisa na antropologia. A velhice é uma dessas representações. Foi a partir de pesquisas realizadas sobre o processo de envelhecimento que pude criar argumentos para construir uma pesquisa sobre a velhice-dependente.

Para que pudesse realizar um estudo sobre a velhice-dependente, eu precisaria estar subsidiado de pesquisas sobre a velhice, principalmente nos estudos que apontavam as mudanças decorrentes no processo de envelhecimento, inclusive a velhice não-dependente. E assim encontrei autoras e autores brasileiros que se debruçaram incansavelmente sobre as representações da velhice nos últimos cinquenta anos, obtendo informações sobre a sociabilidade dos velhos, a vida pós-aposentadoria, o mercado de trabalho para esse grupo etário, as novas formas de consumo, os reordenamentos familiares, as políticas públicas, ou seja, os estudos sociais brasileiros conseguiram ultrapassar a “conspiração do silêncio” denunciado por Simone de Beauvoir no início da década de 1970, dando voz à velhice para a criação das políticas públicas na década de 1990 (BRITTO DA MOTTA, 2007), fazendo com que a velhice, objeto de estudo da geronto-geriatria, transformada em problema social, imprimisse a sua ressignificação, situando-se então num problema sócio-antropológico, configurando assim a sua reinvenção (DEBERT, 1999).

Dado o percurso, eu estava diante da fase que se estabelece como a “perda da independência” durante o curso da vida, e que venho chamando de pós-velhice. E é neste momento que o cuidado se estabelece como ponto de partida para aqueles que não podem mais viver sozinhos.

Há inúmeros motivos para que os velhos tornem-se dependentes. Seja por motivos de “ausência de saúde” (termo curioso utilizado por um médico amazonense

que estuda envelhecimento, para substituir a palavra doença ou similares), seja porque, contraditoriamente à ideia de dependência, tornam-se provedores familiares de suas gerações sucessoras, numa esfera econômica-política-administrativa onde o trabalho torna-se escasso e os proventos de suas pensões e aposentadorias são a única fonte de renda ou renda complementar familiar. Neste contexto, a dependência estaria sendo vivenciada contrariamente, ou seja, o idoso, geralmente a idosa, torna-se dependente de sua própria condição de única provedora de recursos financeiros para a família, seus filhos e netos. Na minha visão, isso se configura também como uma velhice-dependente.

Ao fazer uma ligação direta de velhice-dependente com o cuidado à doença de Alzheimer, estou necessariamente estabelecendo o elo entre gerações, sejam “gerações históricas”, “gerações de parentesco e de família” ou “gerações etárias” (SCOTT, 2010). Comumente estudos brasileiros históricos e antropológicos, são as mulheres que cuidam. E essa é uma questão interessante de ser observada. As mulheres vivem mais que os homens, portanto a velhice é feminina, conjecturando assim o fenômeno da feminização da velhice (CAMARANO, 2002). Somado a esses aspectos, as mulheres que cuidam dos seus filhos e maridos, cuidam também dos seus pais, e cuidam enfim, de si mesmas, entre elas.

O cuidado com a pós-velhice está sendo executado prioritariamente pelos seus familiares, especificamente pelas esposas e filhas, muitas vezes estabelecendo uma ‘rede de cuidadores’, de acordo com o apoio de outros familiares para responsabilidades secundárias, configuradas como apoio, comumente invisíveis às cuidadoras principais, pela alta carga de estresse decorrente do processo de cuidado. Em busca de orientação sobre a doença, as cuidadoras procuram os grupos de apoio. Porém, os estudos demográficos apresentados, no Capítulo 1 deste trabalho, faz com que possamos chegar à conclusão de que a existência de Instituições de Longa Permanência para Idosos – ILPI’s, será algo necessário para o provimento de cuidados para os velhos que moram sozinhos e/ou aqueles em que, por alguma contingência da vida, precisarão morar numa ILPI; e as gerações de velhos-jovens entrarão nas gerações de velhos que continuam envelhecendo, e chegarão à geração dos velhos-velhos, e até dos velhos-centenários. A socióloga Alda Britto da Motta utiliza bastante esses termos para separar as gerações dentro da geração idosa a partir dos 60 anos de idade. Considerando o prolongamento do envelhecimento, podemos classificá-lo em várias gerações, por isso utilizei também

a expressão velho-jovem, pois ela justifica até o novo nome criado para as casas geriátricas: Longa Permanência. Para que um velho-jovem, considerando sua entrada na velhice aos 60 anos de idade, torne-se um velho-centenário, isso levará uma média de quarenta anos. E com certeza, um idoso que vá morar numa instituição dessas, provavelmente será mesmo de longa permanência.

Nos grupos de apoio, a presença maior é das mulheres, que estão preocupadas com o cuidado dentro de casa. E muitas são idosas cuidando de outros(as) idosos(as). A existência dos grupos de apoio às famílias que convivem com a doença de Alzheimer representa um alicerce necessário para que se obtenha informações sobre como lidar com uma doença crônica-degenerativa, como a demência de Alzheimer, onde os sintomas afetam não apenas o atingido, mas envolve todos aqueles que o rodeia. Foi observado as dificuldades em lidar com as alterações de comportamento, pelo desconhecimento de como lidar com o problema e quais atitudes tomar diante dos fatos. É certo que a medicalização utilizada apenas ameniza alguns sintomas e com o passar do tempo, torna-se ineficaz e até mesmo prejudicial. Por isso quando estabeleço a construção do cuidado como prática terapêutica e social, vislumbro que a aquisição de saberes específicos, que servem como educação e orientação, são importantes para que as famílias e o doente de Alzheimer possam conviver harmoniosamente, na medida do possível, pelo menos estabelecendo laços de parentesco que os envolverão na rede de cuidadores, fazendo com que as relações sociais (interpessoais, intergeracionais) sejam vividas de acordo com as estratégias utilizadas durante o cuidado.

Em minha análise, estabeleço a importância das reuniões nos grupos de apoio na perspectiva dos depoimentos que transferem entre o que é vivido e o que é compartilhado. Em consonância com as entrevistas individuais, onde os relatos são compostos de vivências pontuais, a observação das reuniões enriquece esses relatos a partir do momento em que a opinião das cuidadoras sobre determinados assuntos problematizam entre o que elas dizem sobre suas experiências e o que elas analisam sobre o relatos de outras cuidadoras.

A compreensão dos significados relativos à demência e o cuidado diário clarifica como o fator biológico existente não apenas explica que ele é insuficiente para uma análise das relações familiares (e sociais), pois a construção do cuidado desemboca numa nova ressignificação sociocultural que envolve as famílias nas suas novas maneiras de (con)viver com uma doença crônico-degenerativa

progressiva. Desses significados, um dos mais importantes nesta análise envolve as emoções e os sentimentos relativos ao doente, à doença e a própria condição de cuidadora.

As entrevistas feitas nas casas das cuidadoras enriqueceram o campo: os detalhes, os pormenores durante o cuidado são observados dentro de casa, no contato direto com os familiares. Foram 4 (quatro) entrevistas residenciais. Acredito que essas entrevistas tiveram um acréscimo de informações, porque a entrevistada estava em seu território de domínio. Eu era apenas um estranho que estava ali e que, algumas vezes, serviu como um 'ouvidor' para seus desabafos. Então falar dos conflitos hierarquizados (entre pais e filhos, entre irmãos, entre avós e netos) não foi totalmente um problema. Por exemplo, ter a espontaneidade de comentar sobre a não-ajuda dos irmãos, ou do pai que saiu de casa quando os primeiros sintomas surgiram (e não ter retornado após descobrir que tratava-se de uma doença). Fato este que aconteceu em duas famílias. Um deles, a esposa saiu de casa, porque não aguentou a agressividade do marido, o ciúme exacerbado, mas retornou a morar com ele quando foi convencida pelos filhos (e médicos) que tratava-se de uma doença. No segundo caso, ao contrário, o marido saiu de casa após a esposa começar a ter alterações de comportamento, mas não retornou quando descobriu ser uma doença. Interessante é ver o papel do homem diante da doença. Ele afasta o problema, aliás, ele se afasta do problema, enquanto a mulher retornou ao lar consciente de seu papel de esposa, e com orgulho de estar cuidando do marido doente. Ela remete a decisão como o dever de esposa, porque só e somente ela sabe cuidar do esposo, porque o conhece em todos os aspectos, e não iria deixá-lo sozinho naquela altura da vida.

O que estou chamando de conflitos hierarquizados são aqueles que descendem (pais e filhos) ou ascendem (netos e avós) as gerações, ou mais comumente estão em igualdade: os conflitos entre irmãos. No Brasil, os homens da família sucumbem ao cuidado diário, ou porque trabalham, ou porque não tem 'estrutura psicológica' para enfrentar o problema. Eles funcionam mais como apoio ao cuidado, não podemos desprezar essa consideração. Como é histórico e cultural que no Brasil os pais dependentes retornam para a casa de uma das filhas, ou sejam cuidados por filhas, diferentemente do que ocorre no Japão, onde culturalmente os pais geralmente são cuidados pelo filho mais velho (SANTOS, 2003).

E as famílias com filho único, ou melhor, com filha única? Das cuidadoras entrevistadas, duas delas se enquadram na de filha única. E os problemas são mais acentuados, porque ela não tem com quem dividir o cuidado. Aliás, se nas famílias extensas já é difícil a colaboração dos irmãos, na família de filha única não tem opção, é ela e ela mesmo. Porém, há uma curiosidade importante a destacar, que é o papel do marido da filha única nesses casos. Exemplificarei com o relato de uma dessas filhas no próximo parágrafo.

A história de Ana Maria, como exemplificado no capítulo anterior, item relações intergeracionais, relaciona a doença da mãe surgindo quando a filha já era casada, com um filho pequeno, e todos residiam na mesma casa antes da doença. Durante os primeiros sintomas, como agressividade e desconfiança, foi necessário a separação. Ana Maria, seu marido e o filho saíram de casa devido aos conflitos, deixando a mãe morando sozinha, porque ainda desconhecia que aquele comportamento era apenas um das características que afeta as pessoas que tem doença de Alzheimer. A entrevista ocorreu justamente no período em que o casal estava morando há um ano longe da mãe. Porém, os planos da filha era voltar a morar com ela, porque agora, depois de idas e vindas a médicos e até mesmo com a depressão em que a mãe se encontrava, não querendo mais sair de casa, nem ir aos eventos sociais que costumava frequentar (pelas pessoas questionarem suas perguntas repetitivas, fato este observado pela filha) e após o compartilhamento de experiências no grupo de apoio, decidiu que o melhor para a mãe seria voltar a morar com ela. Antes, porém, durante ainda o convívio com a idosa, conflitos entre marido e mulher surgiram, como também o filho do casal já estava sofrendo as consequências momentâneas da doença, devido ao medo que a criança estava sentindo na presença da avó.

São as dinâmicas do cuidado interferindo nas dinâmicas sociais. Mas agora quero falar mais precisamente das mudanças oriundas da dinâmica cultural.

Como todas as dinâmicas culturais que envolvem mudanças sociais, a Doença de Alzheimer, sendo uma das demências cerebrais mais comuns dentre todas as demências, apresenta ou está começando a apresentar suas representações sociais no que diz respeito às socializações das palavras. Mesmo que inicialmente apenas na classe médica. Poderia dizer na Academia, mas não me parece que seja algo hegemônico.

Hoje não é considerado politicamente correto chamar os doentes de Alzheimer como ‘portador’ ou ‘dementados’. Bem como a doença não é mais considerada como ‘Mal de Alzheimer’. Porém todas essas configurações lexicais vão sendo desconstruídas ou ressignificadas na medida em que a doença deixa de existir no etnocentrismo e passa a fazer parte da alteridade nossa de cada dia. Por que estou dizendo isso? Enquanto vivemos longe de pessoas que (con)vivem com o ‘*Mal de Alzheimer*’, somos propensos a considerá-lo como tal, ou seja, desconhecemos o que seria a doença de Alzheimer, não conhecemos nenhuma pessoa *dementada* ou *portadora* dessa *demência*. É toda uma concepção da geronto-geriatria, que ao tentar modificar os termos gramaticais, juntamente com a proximidade física da doença (seja através de vizinhos, avós de amigos, familiares distantes), estar-se contribuindo para que a Doença de Alzheimer deixe de ser algo totalmente privado e comece a socializar-se na esfera pública. Parece-me que esta concepção torna menos chocante alguém falar ‘meu avô tem doença de Alzheimer’ em vez de ‘meu avô é portador do mal de Alzheimer’.

Porém, quando novas configurações são criadas, dentro da concepção do ‘politicamente correto’, às vezes tendem a ficar apenas entre os pares que estão ali, convivendo, direta ou indiretamente, com a doença. O que quero dizer com isso? À classe médica, especificamente geriatras, neurologistas e todas as outras especialidades que de alguma forma tem estudado a velhice e/ou idosos e/ou processo de envelhecimento, é ‘comum’ apreender as mudanças lexicais, diante do convívio diário com as novas configurações. O mesmo não se pode dizer dos grandes formadores de opinião e comunicadores. No Brasil, por exemplo, o telejornal noturno mais visto na televisão, ainda desconhece o que os especialistas já convencionaram entre si, ou seja, não se falar mais ‘Mal de Alzheimer’. Em 02 de fevereiro de 2012, o Jornal Nacional da Rede Globo de Televisão, noticiou que cientistas americanos [norte-americanos] descobriram ‘algo’ que justifica o avanço do ‘Mal de Alzheimer’; outro exemplo sobre o uso do termo é na área jurídica. Juízes, desembargadores, em suas sentenças, usam ainda o termo ‘Mal de Alzheimer’. Ou seja, como mudar a configuração de uma doença no cotidiano de uma sociedade, se os meios de comunicação não adotam ou desconhecem as novas configurações? É um assunto bom para pensar.

Como estudante de antropologia, não poderia deixar escapar essas pequenas nuances sociais e culturais que, para o olhar antropológico, torna-se uma grande

metáfora à vida. A palavra ‘Mal’, por si só, aparentemente, já denota algo que deve ser evitado à aproximação. Mas, como evitar algo que pode estar ao seu lado a qualquer momento? O ‘Mal’ só deixa de ser ‘mal’ quando está próximo (passando a ser ‘*doença de*’) e não se pode evitá-lo. A convivência com os doentes de Alzheimer (os não mais dementados) ou pessoas com Alzheimer, ressignifica também como as pessoas veem o mundo em sua volta. Neste trabalho, não me furtei de usar os termos que sempre foram usados: demência, dementado, portador, doente,... Não poderia ficar me policiando para a todo o momento ter que escrever ‘pessoa com Alzheimer’, por exemplo.

A Doença de Alzheimer já está sendo caracterizada como um jargão popular. Se você esquece algo, você pode ouvir de um colega ou vizinho: “está com Alzheimer, é?”. Ou a própria pessoa começa a se autodeclarar: “eu estou tão esquecido, acho que estou com Alzheimer”.

Diante disso, não será estranho, pelo menos para os antropólogos quando percebem os costumes de uma sociedade, que num futuro bem próximo, todas as palavras que denotem relação com a doença, sejam desvinculadas socialmente, e poderá ser proferida apenas com o sobrenome de seu cientista descobridor. As pessoas não terão Mal ou Doença nem Demência, não serão portadoras ou dementadas. As pessoas simplesmente terão ou não Alzheimer. É como ter gripe, câncer, pneumonia. A demência de Alzheimer poderá ser uma doença que se desvinculará de sua origem, ela própria como demência.

Hoje, quando se fala em demência, reporta-se geralmente à demência de Alzheimer. A maioria da população desconhece o que é demência de Alzheimer, que popularmente é tida como a doença do esquecimento ou a doença do alemão.

A nomenclatura das doenças incuráveis geralmente passa por essas composições, porque se apresentam com bastante “significados, além de presentificar e dar certa concretude à morte, remetendo o doente [e seus familiares] à finitude do corpo e da vida”. É o tabu linguístico que promove a estigmatização de palavras que não podem ser pronunciadas, porque carregam o peso da distância, como forma de evitar que a Doença ou o Mal “se materialize e passe, de fato, a existir” (REDON, 2008, p. 58-59).

Como já mencionei, algumas doenças consideradas incuráveis, como o câncer, carregam uma representação social muito negativa. O medo do contato com o câncer, seja em casa ou na rua, era [e ainda o é] evitado. Falar o nome “câncer”

tornou-se socialmente um perigo, como se o pronunciamento da palavra fosse capaz de materializar a doença (REDON, 2008, p. 59). Conviver com a doença de Alzheimer é muito difícil. Quem não convive, fala sobre ela como algo distante, mas quem convive, no início do diagnóstico (os médicos evitam afirmar em diagnóstico, preferindo o termo *possível diagnóstico*), evita o assunto, e na maioria das vezes, não acreditam, e procuram outro especialista na área da saúde, tentando (talvez) reverter a situação, ou com a esperança de que aquele resultado seja refutado por outro especialista.

É a semiótica presente na vida das pessoas. Doenças como o câncer, a doença de Alzheimer, e qualquer outra doença considerada incurável e não contagiosa, são exemplos do marco simbólico, do contágio simbólico representativo socialmente. (REDON, 2008, p. 59).

Após o término da pesquisa, surge o questionamento: **O que fazer com todas as informações?** É exatamente esta a pergunta que me fiz ao concluir o meu trabalho.

No Brasil, o governo federal, através do Ministério da Educação, publica anualmente um edital para a realização de programas e projetos na área extensionista. É uma boa oportunidade para que a Universidade, através do NAI/UFPE, possa submeter ao edital, um programa ou um projeto que vislumbre oferecer apoio às famílias cuidadoras, através de cursos, seminários, palestras com especialistas das mais diversas áreas, para que essas famílias possam obter conhecimento sobre o cuidado. Inclusive até ter uma abrangência com cuidadores profissionais, para que possam acrescentar à sua bagagem de conhecimento. Acredito que a ABRAZ-PE será uma parceira na construção do projeto. Não só na cidade Recife e região metropolitana, mas na interiorização do estado de Pernambuco.

Além disso, os resultados aqui descritos poderão contribuir para que novas pesquisas possam ser realizadas, para que se obtenha novos dados e novas perspectivas sobre o processo de envelhecimento no mundo contemporâneo.

E para finalizar, considerando que este trabalho não é conclusivo em sua essência, porque as dinâmicas do cuidado alteram o comportamento humano e, dialeticamente, o comportamento humano altera as dinâmicas do cuidado, concebo essas considerações finais realçando a minha satisfação em ter encontrado e

realizado o meu objetivo de pesquisa, que é a velhice e o processo de envelhecimento, este fenômeno misterioso, necessário de observações que possam nos levar a novos conhecimentos e às novas configurações culturais que iremos viver no decorrer do século XXI, em nossas velhices-dependentes.

Referências

ALMEIDA, Maria da Conceição Lafayette de. Mulheres do início do século XX: Agência, resistência e empoderamento. In: LONGHI, Marcia; ALMEIDA, Maria da Conceição Lafayette de (Orgs.). **Etapas da vida – jovens e idosos na contemporaneidade**. Recife, Editora Universitária da UFPE, p. 147-173, 2011.

ALVES, Paulo César; MINAYO, Maria Cecília de Souza (Orgs.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. 4ª reimpressão, Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 1994.

ANDRADE, Gabriela R. B. de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7(4), p. 925-934, 2002.

BEAUVOIR, Simone de. **A Velhice**. Tradução de Maria Helena Franco Martins, 3ª edição, Rio de Janeiro, Editora Nova Fronteira, 1990.

BELO, Isolda; LYRA, Maria Rejane de Britto; BITTENCOURT, Breno. Pessoas idosas na cidade do Recife. In: CAVALCANTI, Helenilda; LYRA, Maria Rejane de Britto; AVELINO, Emília (Orgs.). **Mosaico urbano do Recife: inclusão/exclusão socioambiental**. Recife, Fundação Joaquim Nabuco, Ed. Massangana, p. 179-203, 2008.

BELO, Isolda. Do Corpo à alma: o disciplinamento da velhice. In: LONGHI, Marcia; ALMEIDA, Maria da Conceição Lafayette de (Orgs.). **Etapas da vida – jovens e idosos na contemporaneidade**. Recife: Editora Universitária da UFPE, p. 105-122, 2011.

BERQUÓ, Elza; CAVENAGHI, Suzana. Fecundidade em declínio: breve nota sobre a redução no número médio de filhos por mulher no Brasil. **Revista Novos Estudos**. São Paulo, s/v, n. 74, p. 11-15, mar/2006.

BERTOLUCCI, Paulo H. F. **Manual do cuidador – doença de Alzheimer na fase leve**. São Paulo: Janssen-Cilag Farmacêutica, 2006.

_____. **Manual do cuidador – doença de Alzheimer nas fases moderada e grave**. São Paulo: Janssen-Cilag Farmacêutica, 2007.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 16ª ed., Rio de Janeiro, Vozes, 1999.

BORGES, Márcio F. **Sete histórias de Alzheimer**: histórias que ajudam a cuidar de idosos com a doença de Alzheimer. Juiz de Fora, Editora, 2010.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: Lembranças de Velhos**. 15ª ed. , São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

BOTT, Elizabeth. **Família e rede social**. Tradução de Mário Guerreiro, revisão técnica de Alba Zaluar Guimarães, prefácio de Max Gluckman. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BRITTO DA MOTTA, Alda. Sociedades possíveis: idosos e tempo geracional. In: PEIXOTO, C. E. (org.). **Família e Envelhecimento**. Rio de Janeiro, Ed. Fundação Getúlio Vargas, 2004.

_____. Chegando pra idade. In: LINS DE BARROS, M. M. (Org.). **Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. 4ª ed. reimpressa. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 2007.

_____. A atualidade do conceito de gerações na pesquisa sobre o envelhecimento. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, v. 25, n. 2, mai/ago 2010.

CABRAL, Benedita Edina da Silva Lima. Família e idosos no nordeste brasileiro. **Caderno CRH**. Salvador, n. 29, p. 49-67, jul/dez 1998.

CALDAS, Célia Pereira. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR., E. A. (Orgs.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 51-71, 2002.

CAMARANO, Ana Amélia. **Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica**. In: Texto para discussão nº 858 do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA. Rio de Janeiro, jan/2002.

CAMARANO, Ana Amélia; PASINATO, Maria Tereza. O envelhecimento populacional na agendas das políticas públicas. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?**. Rio de Janeiro, IPEA, 2004.

CAMARANO, Ana Amélia; KANSO, Solange. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista brasileira de estudos populacionais**. Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 233-235, jan/jun 2010.

CANESQUI, Ana Maria. **Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CANÔAS, Cilene Swain. **A condição humana do velho**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 1985.

CAOVILLA, Vera Pedrosa; CANINEU, Paulo Renato. (Coordenadores). **Você não está sozinho**. São Paulo, ABRAZ, 2002.

CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. **O trabalho do antropólogo**. 3ª ed., 1ª reimpressão, Brasília: Paralelo; São Paulo: Editora Unesp, 2006.

CORREA, Mariele Rodrigues. **Cartografia do envelhecimento na contemporaneidade: velhice e terceira idade**. São Paulo, Editora UNESP; São Paulo, Cultura Acadêmica, 2009.

DEBERT, Guita Grin. **A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento**. São Paulo, Editora da Universidade de São Paulo/Fapesp, 1999.

_____. Problemas relativos à utilização da história de vida e história oral. In: CARDOSO, Ruth C. L. (Org.). **A aventura antropológica: teoria e pesquisa**. 4ª edição, Rio de Janeiro, Paz e Terra, p. 141-156, 2004.

_____. A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. In: LINS DE BARROS, M. M. (org.). **Velhice ou terceira idade?: estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. 4ª ed. reimpressa, Rio de Janeiro, Ed. Fundação Getúlio Vargas, 2007.

_____. Metamorfoses da velhice. In: BOTELHO, André; SCHWARCZ, Lília Moritz (Orgs.). **Agenda brasileira: temas de uma sociedade em mudança**. São Paulo, Companhia das Letras, p. 542-553, 2011.

DURHAM, Eunice R. A pesquisa antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. In: CARDOSO, Ruth C. L. (Org.). **A aventura antropológica: teoria e pesquisa**. 4ª edição, Rio de Janeiro, Paz e Terra, p. 17-37, 2004.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer.** Tradução de Plínio Dentizien. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2001.

FALCÃO, Deusivania Vieira da Silva; BUCHER-MALUSCHKE, Júlia Sursis Nobre Ferro. O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. **Revista Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 137-152, 2009.

FLEISCHER, Soraya; TORNQUIST, Carmen Susana; MEDEIROS, Bartolomeu Figueirôa de (Orgs.). **Saber cuidar, Saber contar – Ensaios de antropologia e saúde popular.** Florianópolis: Ed. da UDESC, 2009.

FONSECA, Claudia. Quando cada caso NÃO é um caso. **Revista Brasileira de Educação**. Rio de Janeiro, s/v, n. 10, p. 58-78, 1999.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas.** Tradução de Livros Técnicos e Científicos. Rio de Janeiro, Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., 1989.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais.** 11ª edição, Rio de Janeiro, Record, 2009.

HADDAD, Eneida Gonçalves de Macedo. **A ideologia da velhice.** São Paulo: Cortez, 1986.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Sinopse do Censo Demográfico 2010.** Rio de Janeiro, 2011.

KARSCH, Ursula Margarida Simon. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores.** São Paulo: EDUC, 1998.

KÜCHEMANN, Berlindes Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 165-180, jan/abr 2012.

LAGE, Wanda. **Uma andorinha só não faz verão: um estudo sobre a velhice feminina e a sociabilidade numa comunidade popular recifense.** Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, 2007.

LEIBING, Annette. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**, Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999.

LINS DE BARROS, Myriam Moraes. **Autoridade e afeto: avós, filhos e netos na família brasileira**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 1987.

_____. Trajetória dos estudos de velhice no Brasil. **Sociologia, Problemas e Práticas**. Lisboa, s/v., n. 52, p. 109-132, 2006.

_____. Testemunho e vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice. In: _____ (Org.). **Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. 4ª ed. reimpressa. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 2007.

LIRA, Geison Vasconcelos; NATIONS, Marilyn K.; CATRIB, Ana Maria Fontenelle. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar?. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13(1), p. 147-155, jan/mar 2004.

LYRA, Érica; CARRÉRA, Márcia. **Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque interdisciplinar**. Jundiaí, Paco Editorial, 2011.

MAGALHÃES, Dirceu Nogueira. **A invenção social da velhice**. Rio de Janeiro: edição do autor, 1987.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do pacífico ocidental**. São Paulo, Abril Cultural, 1978.

MARTIN, Denise; ANDREOLI, Sérgio Baxter; QUIRINO, José. Noção de significados nas pesquisas qualitativas em saúde: a contribuição da antropologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 178-180, 2006.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo, Cosac e Naify, 2003.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte – Antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004.

MILLS, C. Wright. **A imaginação sociológica**. 6ª ed. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro, J. Zahar, 1982.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; COIMBRA JR., E. A. (Orgs.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O envelhecimento da população brasileira e os desafios para o setor saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 208-209, fev/2012.

NASCIMENTO, Fernanda Sardelich. O papel do cuidador familiar na Doença de Alzheimer. In: LYRA, Érica; CARRÉRA, Márcia. **Doença de Alzheimer: um olhar sob o enfoque multidisciplinar**. Jundiaí, Paco Editorial, 2011.

NUNES, Eduardo Pereira. Apresentação. In: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Sinopse do censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2011.

OLIVEN, Ruben George. **A antropologia de grupos urbanos**. 6ª edição, Petrópolis/RJ, Vozes, 2007.

PAULINO, Fernanda Gouveia; DUARTE, Débora Tobias. Tipos de grupos de apoio para familiares de pacientes com demência. In: CAOVIALLA, Vera Pedrosa; CANINEU, Paulo Renato (Coordenadores). **Você não está sozinho**. 3ª ed., São Paulo, ABRAZ. No prelo 2012.

PEIXOTO, Clarice Ehlers. Aposentadoria: retorno ao trabalho e solidariedade familiar. In: _____ (org.). **Família e Envelhecimento**. Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas, 2004.

QUARESMA, Maria de Lourdes. Questões do envelhecimento nas sociedades contemporâneas. **Revista Kairós**. São Paulo, v. 11, n. 2, p. 21-47, dez/2008.

REDON, Silvano Aparecido. A interpretação da doença e a busca de sentido: um estudo com pacientes em tratamento de câncer. **Revista AntHropológicas**, ano 12, v. 19(2), p. 55-80, Recife, Editora Bagaço, 2008,.

SALEM, Tania. **O velho e o novo: um estudo de papéis e conflitos familiares**. Petrópolis/RJ, Vozes, 1980.

SAMPAIO, Antonio Luiz. Processo de interdição. In: CAOVILLA, Vera Pedrosa; CANINEU, Paulo Renato (Coordenadores). **Você não está sozinho**. São Paulo, ABRAZ, 2002.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. **O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira**. Tese de doutorado, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, 2003.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos; RIFIOTIS, Theophilos. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: SIMSON, O. R. M. V., NERI, A. L., CACHIONI, M. (Orgs.). **As múltiplas faces da velhice no Brasil**. 2ª edição. Campinas/SP: Editora Alínea, 2006.

SARTI, Cynthia. Corpo e doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 77-90, out/2010.

SCOTT, Russell Parry. Quase adulta, quase velha: por que antecipar as fases do ciclo vital?. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 5, n. 8, p. 61-72, fev/2001.

_____. Envelhecimento e Juventude no Japão e no Brasil: idosos, jovens e problematização da saúde reprodutiva. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR., C. E. A. (Orgs.). **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, p. 103-127, 2002.

_____. Trocando a casa e a rua: idosos e a inversão da construção de gênero em camadas populares urbanas. In: SCOTT, Parry; QUADROS, Marion Teodósio de. (Orgs.). **A diversidade no Ibura: gênero, geração e saúde num bairro popular do Recife**. Recife, Editora Universitária da UFPE, p. 117-132, 2009.

_____. Gerações e famílias: polissemia, mudanças históricas e mobilidade. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 251-284, mai/ago 2010.

SILVA, Demócrito José Rodrigues da. **A Demência na Velhice: Significados da Doença de Alzheimer para cuidadoras familiares e profissionais de saúde**. Monografia de conclusão de curso de bacharelado em Ciências Sociais,

Departamento de Ciências Sociais do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Pernambuco, 2008.

_____. A estrutura do cuidado como prática terapêutica: etnografia com famílias que convivem com a Doença de Alzheimer. In: LONGHI, Marcia; ALMEIDA, Maria da Conceição Lafayette de (Orgs.). **Etapas da vida: jovens e idosos na contemporaneidade**. Recife, Editora Universitária da UFPE, p. 123-146, 2011.

VARELLA, Ana Maria Ramos Sanchez. **Os velhos e o trabalho**. Retirado da página <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/acervo/artieop/Geral/artigo52.htm> em 21 de maio de 2012.

VELASQUEZ, Mariza Daniel; DAL RIO, Maria Cristina; MARQUES, Divina Donizeti; MEDEIROS, Suzana Aparecida da Rocha (superv.). As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH, Ursula Margarida S. (org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo, Editora da PUC-SP, p. 87-145, 1998.

VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. 7ª ed., Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2004.

A N E X O S

ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS

O roteiro de uma entrevista semi-estruturada serve como apoio para as principais perguntas que o pesquisador irá fazer durante a entrevista. Os assuntos vão sendo intercalados de acordo com a espontaneidade da entrevistada.

Com a entrevista agendada, liguei antes para confirmar. No encontro, expliquei sobre a confidencialidade da pesquisa e utilizei o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido como garantia para o anonimato da entrevistada.

Inicialmente eu falava para a entrevistada que as primeiras perguntas seriam de 'praxe', como nome, idade, estado civil, escolaridade, profissão, etc., e que a conversa iria fluir naturalmente. Deixava claro para ela que não haveria tempo determinado para acabar, e que se ela quisesse, poderia a qualquer momento parar de conversar, sem nenhum problema.

Abaixo, perguntas que direcionaram a entrevista. Este roteiro está direcionado para uma entrevistada que cuida do seu pai. Em outros casos, foi necessária a adequação das perguntas quando a cuidadora morava com o seu marido ou com sua mãe, bem como as entrevistas com as profissionais de saúde e coordenadora de grupo.

Perguntas:

- Como está hoje o seu pai? (ou mãe, ou esposo)
- Como ele chegou a estar com você?
- Me fale sobre sua família. O seu pai casou com sua mãe... Teve quantos filhos... Moravam aonde...
- E hoje, quem mora com você junto com ele?
- Me fale sobre a sua vida de cuidadora.
- Como é a relação com seus irmãos?
- O que você sente falta no processo do cuidado?
- Por favor fale sobre a vida dele antes da doença, o que fazia, em que trabalhava, como era a vida social dele?
- E a sua vida, mudou alguma coisa depois da doença?

- Como era a sua vida social?
- E como é hoje?
- Quando foi que você e sua família começou a perceber a mudança de comportamento do seu pai?
- Que tipo de comportamento mais chamou a atenção de vocês?
- Ele já foi agressivo?
- Quais as dificuldades que você tem para cuidar dele?
- Em que momento você sente falta de alguém para lhe ajudar?
- Você conhecia a doença de Alzheimer?
- E hoje, como está a sua informação sobre a doença?
- O seu pai sabe o que doença de Alzheimer?
- Em algum momento você sente culpa?
- Você sente vergonha?
- Se houve mudanças na sua vida, me fale sobre essas mudanças.
- Você já sentiu raiva dele?
- O que mais lhe machuca nesta situação toda?
- Como é a relação dele com o seu esposo?
- E com seus filhos?
- Como você soube da existência do grupo de apoio?
- Me fale sobre as reuniões. Como elas acontecem. O que se conversa nas reuniões.
- O que você foi buscar no grupo de apoio? Você encontrou?
- Na sua opinião, o que você mais gosta nas reuniões?
- E o que você menos gosta?
- O que mudou antes e depois de você começar a frequentar as reuniões?
- Quem são as pessoas que frequentam o grupo, você lembra de alguma?
- Você lembra de alguma história que lhe marcou?
- Você conhecia outras pessoas com Alzheimer antes do seu pai?
- Você sabe se existe outro tipo de ajuda sem ser os grupos de apoio?
- E nas reuniões, você se sente a vontade?
- Você tem vergonha de falar alguma coisa sobre o seu dia-a-dia?
- Quais os sintomas da doença que o seu pai apresentou?
- E quais ele está apresentando no momento?
- Como é o cuidado? Me explique o que você faz para cuidar dele?

- Quais são suas dúvidas sobre a doença?
- Quando você tem alguma dúvida, o que você faz?
- Que lhe ajuda durante o cuidado?
- O que você acha que causa a doença de Alzheimer?
- O que você diria para alguém que está começando a cuidar de uma pessoa com Alzheimer?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Sr^(a) _____, para participar como voluntário(a) do Projeto de Pesquisa: **“O cuidado como prática social e terapêutica na Doença de Alzheimer”**, colaborando com o aluno pesquisador **Demócrito José Rodrigues da Silva**, mestrando do Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, com endereço à Rua Cromínia, nº 50, bloco 2, aptº 01, Vasco da Gama, Recife/PE, CEP: 52081-280, telefones: 3266.1121 / 8803.1866, e-mail: democritodasilva@hotmail.com, sob a orientação do **Prof. Dr. Russell Parry Scott**, residente à Rua Manoel Borba, 1.000, aptº 2003, Boa Vista, Recife/PE, CEP: 50070-000, telefone: 2126.8286, e-mail: scott@hotlink.com.br, conforme informações a seguir:

1. Esta pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal de Pernambuco, situado à Av. da Engenharia, s/nº, 1º andar, Cidade Universitária, Recife/PE, CEP: 50740-600, telefone: 2126.8588
1. Esta pesquisa tem como objetivo investigar as redes sociais de apoio envolvidas com a doença de Alzheimer, analisando a construção do cuidado a partir das orientações terapêuticas, considerando os itinerários e as técnicas utilizadas para a elaboração desse cuidado e as possíveis mudanças ocorridas nas relações sociais.
2. Durante o trabalho será utilizada a entrevista para obtenção de dados para a dissertação de mestrado do aluno pesquisador. A gravação da entrevista será transcrita em papel e será armazenada nos arquivos do Núcleo FAGES – Família, Geração e Sexualidade, do Departamento de Antropologia e Museologia, sob a responsabilidade do Prof. Dr. Russell Parry Scott, coordenador do FAGES.
3. O responsável pela pesquisa estará a disposição para responder e esclarecer qualquer dúvida que eu tenha em relação aos riscos, benefícios e outros assuntos relacionados à pesquisa.
4. A participação é voluntária e poderá haver desistência de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que isso traga qualquer tipo de prejuízo.

5. O risco a exposição nesta pesquisa é o de constrangimento em responder às informações, porém com a liberdade de se retirar do estudo quando sentir vontade, estando ciente de que não haverá riscos para saúde em participar da pesquisa.
6. Os benefícios em participar da pesquisa estão caracterizados na colaboração para uma melhor compreensão da Doença de Alzheimer, na divulgação dos cuidados adequados à doença, através de palestras, seminários, congressos, artigos científicos e contribuição para obter novos dados para o avanço da ciência. As informações fornecidas poderão ser divulgadas em eventos científicos, porém a identidade do(a) voluntário(a) não será revelada.
7. Se for do interesse do(a) voluntário(a), poderá receber os resultados desta pesquisa.
8. O(a) voluntário(a) não terá gasto com a realização da pesquisa, que será custeada pelo aluno pesquisador.
9. O(a) voluntário(a) receberá uma cópia deste documento (Termo de consentimento Livre e Esclarecido).

Recife, ____ de _____ de ____.

Participante voluntário(a)

Pesquisador responsável

Testemunhas:



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

Comitê de Ética em Pesquisa

Av. da Engenharia, s/n – 1º Andar, Cid. Universitária, CEP 50740-600, Recife - PE,
Tel/fax: 81 2126 8588 - www.ufpe.br/ccs; e-mail: cepccs@ufpe.br

Of. Nº. 833/2011 - CEP/CCS

Recife, 08 de novembro de 2011

Registro do SISNEP FR - 467984
CAAE -0419.0.172.000-11
Registro CEP/CCS/UFPE Nº 432/11
Título: O cuidado como prática social e terapêutica na Doença de Alzheimer
Pesquisador Responsável: Demócrito José Rodrigues da Silva

Senhor (a) Pesquisador (a):

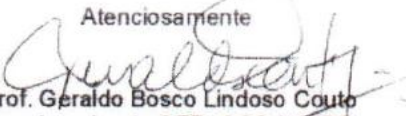
Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CEP/CCS/UFPE) registrou e analisou de acordo com a Resolução N.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o protocolo de pesquisa em epígrafe, liberando-o para início da coleta de dados em 08 de novembro 2011.

Ressaltamos que a aprovação definitiva do projeto será dada após a entrega do relatório final, conforme as seguintes orientações:

- a) Projetos com, no máximo, 06 (seis) meses para conclusão: o pesquisador deverá enviar apenas um relatório final;
- b) Projetos com períodos maiores de 06 (seis) meses: o pesquisador deverá enviar relatórios semestrais.

Dessa forma, o ofício de aprovação somente será entregue após a análise do relatório final.

Atenciosamente


Prof. Geraldo Bosco Lindoso Couto
Coordenador do CEP/CCS/UFPE

Ao
Mestrando Demócrito José Rodrigues da Silva
Programa de Pós-Graduação em Antropologia – CFCH/UFPE