

* **Novas escrituras e mediações em saúde**

"Os desafios do cuidado a portadores de Alzheimer"

DOI: 10.3395/receis.v6i1.577pt

Eduardo Mourão Vasconcelos

Psicólogo e cientista político, e professor associado da Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Fez seu doutorado na London School of Economics e pós-doutoramento na Anglia Ruskin University, Cambridge, ambas na Inglaterra. Tem uma história de quase 40 anos de militância política e assessoria em movimentos sociais e políticas públicas, particularmente em saúde mental, junto aos movimentos de reforma psiquiátrica e antimanicomial. Coordena o Projeto Transversões, na Escola de Serviço Social, um projeto integrado de pesquisa voltada para a saúde mental, reforma psiquiátrica e abordagens psicossociais. É autor e/ou organizador de inúmeros trabalhos, livros e publicações, entre os quais se destacam as coletâneas recentes "Abordagens Psicossociais", em 3 volumes (2008-9), e "Karl Marx e a subjetividade humana" (2010), também em 3 volumes, ambas publicadas pela Editora Hucitec.

E-mail: emvasconcelos@skydome.com.br



Alzheimer

MUDANÇAS NA COMUNICAÇÃO
E NO COMPORTAMENTO



DOCUMENTÁRIO 26 minutos

DVD NTSC – English Subtitled / Subtítulos Español

Sinopse

A Doença de Alzheimer é uma patologia neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que atinge toda a família, pois muda significativamente o cotidiano familiar e traz forte repercussão emocional, principalmente para aqueles que assumem a função de cuidador. Com o objetivo de tentar esclarecer algumas das incertezas que cercam os familiares durante a evolução da doença, este documentário apresenta informações básicas sobre mudanças na comunicação e no comportamento, que são os fatores de maior impacto e desestruturação na família.

Ficha Técnica

Vídeo: **"Alzheimer: mudanças na comunicação e no comportamento"**

Direção, Roteiro e Produção Executiva: Thereza Jessouroun

Consultoria: Maria Aparecida Guimarães e Maria de Lourdes Ferreira (APAZ)

Co-Produção: Fiocruz, Kinofilmes Produções e APAZ-Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes

Apoio: SMSDC - Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro

Distribuição: VideoSaúde-Distribuidora da Fiocruz, APAZ, Kinofilmes, Selo Fiocruz Vídeo e Editora da Fiocruz

Duração: 26 minutos. / Ano de Produção: 2011

Este novo e recente documentário, lançado no final de 2011, é o segundo escrito, dirigido e produzido por Thereza Jessouroun sobre a doença de Alzheimer. Trata-se agora de um DVD de 26 minutos, co-produzido pela Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes (APAZ), sediada no Rio de Janeiro, e pela VideoSaúde – Distribuidora da Fiocruz, com o apoio da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro - SMSDC.

A cineasta Thereza Jessouroun, diretora de vários documentários importantes focados em temas sociais e sobre a mulher, mas geralmente relegados pela sociedade, acabou tendo sua própria história pessoal e familiar profundamente marcada pela doença de Alzheimer: sua própria mãe foi portadora deste mal. Buscando ao mesmo tempo exorcizar e dar visibilidade social a essa experiência tão dolorosa, Jessouroun lançou em 2007 o documentário *Clarita*, contando com sensibilidade e coragem os desafios desta convivência com a mãe, que o presente autor também resenhou e recomendou com entusiasmo em artigo recente neste mesmo periódico (VASCONCELOS, 2010). Parece que não só as inquietações pessoais não se acalmaram, como também o documentário mobilizou outros atores sociais que atuam com a doença, pedindo bis. Jessouroun aceitou o desafio e desta vez produziu um filme não biográfico, que visa sistematizar de forma mais rigorosa a experiência profissional e de cuidado destes atores, mas com o mesmo nível de sensibilidade e empatia com o tema.

Este documentário de Jessouroun apresenta um conjunto de depoimentos de profissionais, alguns trechos com narradora (a atriz Inez Viana) e episódios rápidos de caráter ilustrativo com pessoas acometidas. Todas estas cenas são filmadas sem recursos fotográficos, cênicos ou perspectivas de câmera artificiais, o que valoriza ainda mais a experiência humana e o conteúdo das falas, mas sem tirar o mérito de Dante Belutti, por sua fotografia e operação da câmera sempre cuidadosas e com o devido rigor técnico. O roteiro e a edição são precisos, com bom equilíbrio na distribuição do tempo, balanceando a ênfase dada a cada tema, sem se alongar desnecessariamente em qualquer um deles.

O documentário se desenvolve a partir de depoimentos de neurologistas e psiquiatras conhecidos no campo, como José Luis Cavalcanti e Jerson Lacks, entremeados ao longo do filme com narrativas informativas e passagens de casos ilustrativos concretos, de pessoas portadoras da doença e seus familiares, assistidos pela APAZ. Não podemos deixar de reconhecer a coragem destas famílias que priorizaram a causa maior da utilidade pública e abraçaram a missão, mesmo que isso significasse uma exposição pública de seus familiares acometidos. Todos eles foram identificados e receberam o devido agradecimento nos créditos finais.

O documentário constrói uma visão sintética, mas didática e ampla, das questões mais relevantes envolvidas na doença e nas estratégias de seu tratamento e cuidado. Provê informações básicas sobre suas características neurológicas, seus sinais e sintomas iniciais, e principalmente sobre seu impacto para a família e cuidadores. O roteiro de Jessouroun busca seguir a linha do tempo na evolução dos casos, expondo os desdobramentos da confirmação do diagnóstico, o planejamento do tratamento e principalmente do cuidado doméstico, alertando explicitamente sobre a necessidade de cargas compartilhadas, para evitar a sobrecarga sobre apenas um único cuidador. No seguimento, trata da evolução lenta e progressiva da doença e suas fases, e a crescente dependência de cuidados de terceiros, gerando necessariamente o atordoamento de seus familiares e cuidadores, que por outro lado precisam reconhecer o seu direito a uma vida própria, pessoal e familiar saudável. Foca também com sensibilidade alguns sentimentos mais comuns da família, como a culpa, mostrando como as pessoas acometidas, se bem cuidadas, são felizes e não conseguem perceber o suposto sofrimento gerado pelo seu estado. Além disso, o filme é extremamente útil ao fornecer dicas, ao mesmo tempo simples e valiosas, de como lidar com os desafios mais frequentes no cotidiano, como a desorientação espacial, a possibilidade de se perderem na cidade, a perda da noção da identidade pessoal, as dificuldades de comunicação, a possibilidade de desconfortos e agressões para com os cuidadores, as reações catastróficas, os problemas na alimentação e higiene, etc. O documentário não esquece de lembrar da importância do acompanhamento médico regular, atento à evolução do quadro e às mudanças necessárias na medicação.

Neste novo trabalho, Thereza Jessouroun consegue inclusive superar um pequeno deslize de seu filme anterior, quando apresentou implicitamente, a partir da experiência com sua mãe, uma visão da doença como se fosse apenas uma perda linear na direção do embotamento. Agora, sustenta uma concepção muito mais facetada do processo de adoecimento, reconhecendo as

diferentes formas de expressão, de comunicação e de contato com uma subjetividade em constante mudança, que precisa ser compreendida em suas próprias características e fases diferenciadas. Aí, a comunicação pode incluir o toque corporal, a massagem, a música, o canto, etc. Isso tem uma importância fundamental no relacionamento e na produção do cuidado, e Jessouroun chama a atenção dos cuidadores para estarem atentos a estas diferentes formas de expressão e comunicação com as pessoas acometidas.



Nesta direção, o filme mobiliza todos os atores presentes para proporcionar o máximo de carinho e cuidado destas pessoas, mas sem negligenciar as necessidades dos cuidadores e familiares. Para isso, recomenda a **terapia de grupo** como uma alternativa eficaz de fala compartilhada sobre os conflitos familiares anteriores, sobre o resgate do vínculo com a pessoa acometida e os desafios do cuidado, nos moldes do que é já oferecido na APAZ.



Do exposto acima, não tenho dúvidas de que o documentário constitui um dispositivo importante e extremamente útil em educação em saúde, em um formato ideal para ser divulgado amplamente na mídia e ser apropriado na formação e educação permanente de profissionais, técnicos e auxiliares, e principalmente de familiares e cuidadores na esfera doméstica.

Entretanto, essa avaliação não pode nos eximir de levantar uma temática complexa e multifacetada sobre os quais este trabalho de Thereza Jessouroun praticamente se cala. A meu ver, a análise deste tópico deve complementar a reflexão a partir do documentário, quando usado em educação em saúde, e principalmente no planejamento e execução de políticas e programas públicos de suporte a portadores de Alzheimer.

Podemos iniciar esta reflexão dizendo que Jessouroun apresenta em seu filme uma **implícita visão naturalizada de família, das relações de gênero na produção do cuidado e da disponibilidade de oferta de cuidado na esfera doméstica**, que não corresponde mais ao perfil de ocupação, trabalho, mudanças nos arranjos familiares e demais tendências demográficas que ocorrem no país, nem aos avanços nas ciências sociais críticas e nos estudos feministas e de gênero, pelos quais Thereza Jessouroun certamente tem enorme simpatia. O modelo de uma família nuclear típica, com relações conjugais estáveis, com familiares prontos e disponíveis para assumir o cuidado de um de seus membros cada vez mais dependente e fragilizado, ou capazes de pagar por serviços de cuidadores profissionais, parece mais condizente com certos setores das classes médias tradicionais e das elites sociais do que da maioria dos segmentos de nossa população.

Assim, vale a pena repassar rapidamente aqui algumas das **principais tendências demográficas que perpassam a sociedade brasileira**, para podermos perceber o grande "buraco" atual da provisão do cuidado na esfera doméstica para pessoas dependentes e, ou idosas. Dada a exigüidade do espaço neste artigo, não revisaremos aqui os indicadores quantitativos, que estão disponíveis nos dados divulgados recentemente pelo Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE)¹, referentes aos resultados de censo realizado em 2010:

a) Estamos testemunhando no país uma **aceleração da transição demográfica**, com o aumento da expectativa de vida associada a uma diminuição da taxa de natalidade, com o conseqüente envelhecimento e **aumento do número de idosos na população**, com **crescimento proporcional na prevalência de doenças crônico-degenerativas (inclusive o Alzheimer)** e **da demanda por cuidado domiciliar** informal, social formal em saúde e

assistência social para a população idosa, sem o devido crescimento da provisão pública destes serviços, que seriam aqueles acessíveis à maioria da população.

b) É **crecente a participação das mulheres no mercado de trabalho**, já ocupando mais da metade da força de trabalho no país, com a **diminuição da disponibilidade para provisão de cuidado informal dentro das famílias e na vizinhança** (geralmente são as mulheres - esposas, mães, filhas, noras - que cuidam) (FINCH; GROVE, 1983; BALBO, 1987; ROSA, 2003). Isso acontece sem a devida compensação na cultura masculina relativa a produção de cuidados domésticos pelos homens, gerando uma crescente demanda por serviços sociais, educacionais e de saúde, que também não é compensada pela oferta pública destes serviços.

c) Assistimos no país a uma **maior diversidade de arranjos sexuais e domiciliares**, novas tecnologias reprodutivas e de planejamento familiar, mudanças nos papéis de gênero e nas identidades sexuais, forte processo de individualização, com crescentes taxas de separação conjugal e de nascimentos fora das uniões. Os **novos laços conjugais tendem a ser mais voláteis**, ou "líquidos", como os chamam o conhecido sociólogo Bauman (2004; 2007; 2008), gerando **pouco compromisso com o parceiro e seus filhos**, particularmente em situações que exigem investimento de longo prazo, ou atenção/cuidado mais intensivo, reforçando as condições que geram situações de negligência e/ou violência doméstica. Há um **aumento significativo do número de famílias monoparentais lideradas e providas exclusivamente pela mulher**, com médias elevadas do total de horas semanais de trabalho doméstico e trabalho produtivo. No Brasil, este tipo de arranjo domiciliar atinge hoje cerca de um terço do contingente de famílias, mas é ainda mais difuso nos grupos sociais populares. Por outro lado, não está havendo uma reversão significativa nas identidades de gênero na produção de cuidado, o que poderia estimular os homens a assumirem o papel de cuidadores dentro da família de forma mais massiva e comprometida. Assim, neste contexto, mulheres e os poucos homens cuidadores tendem a ficar esgotados, sem tempo e disposição para o investimento devido na atenção aos familiares com alguma forma de dependência. No Brasil, tais famílias tendem a apresentar maiores taxas de vulnerabilidade social e episódios de negligência e de violência doméstica, esta última agora já perpetrados também pelas mulheres. Em paralelo, há também um **crescimento significativo no número de pessoas que moram sozinhas (famílias unipessoais)**, particularmente mulheres idosas, o que compõe um quadro de crescente vulnerabilidade existencial e social em caso de demências, gerando novas e crescentes demandas ao sistema de seguridade social.

Em suma, pelo menos para efeito da presente discussão, podemos tentar resumir este quadro dizendo que temos no Brasil, por um lado, um aumento muito significativo do número de idosos e da prevalência de demências, entre as quais a de Alzheimer, e de outro, arranjos domiciliares, culturas de gênero e vínculos familiares que apresentam condições cada vez mais adversas para a produção do cuidado a pessoas dependentes na esfera doméstica. Isso se dá em um contexto de políticas neoliberais que provocam um claro desinvestimento em políticas sociais, particularmente em saúde e assistência social, que em outra conjuntura mais favorável poderiam em tese compensar parcialmente as tendências indicadas acima. Este quadro atinge principalmente a maioria das classes populares no país, que têm dificuldades de acesso aos planos privados de saúde, aos programas de *home care* ou à contratação de trabalhadores de cuidado doméstico, estratégias usadas pelas classes médias e elites sociais. **Em contextos como estes, um apelo voluntarista, naturalizado e descontextualizado à produção de maior cuidado e atenção para com nossos idosos, sem considerar as condições de produzi-los, acaba aumentando a carga sobre os cuidadores, geralmente mulheres (que são as que efetivamente cuidam), aumentando ainda mais a exploração de gênero.** É preciso lembrar que este processo de exploração tem um grau de visibilidade social muito baixo, pois ocorre na esfera privada dos lares, e se sustenta em interpelações psíquicas, éticas, religiosas e de gênero profundas, e portanto, suas ambiguidades, conflitos e raivas reprimidas provocam nas cuidadoras, para além da maior carga de trabalho e do sacrifício de seus projetos de vida pessoais, um elevado nível de auto-culpabilização, de mais estresse e sofrimento psíquico, particularmente de depressão.

As **implicações desta reflexão para os serviços** voltados para portadores de Alzheimer são inúmeras, mas gostaria de chamar a atenção para um aspecto fundamental, o do suporte às famílias e cuidadores. A meu ver, a psicoterapia de grupo, como indicado no documentário, tem sua importância, mas é insuficiente. Restringir-se a sua oferta revela uma concepção de que as dificuldades e bloqueios à provisão do cuidado seriam apenas frutos de nossos conflitos familiares e psíquicos, que precisariam ser reelaborados para resgatar os nossos vínculos com as pessoas acometidas. Este enquadre me parece preso a esta concepção naturalizada e acentuadamente psicologista sobre as fontes e bloqueios a nossas obrigações éticas de cuidar na família, ignorando o contexto demográfico, político-social e das relações de gênero que perpassam os muitos paus que fazem a canoa da produção do cuidado na esfera doméstica. Respostas efetivas a estes desafios para toda a população implicam em várias iniciativas integrais, intersetoriais e interdisciplinares no campo da saúde pública, da assistência social, da educação, da cultura, etc. E sobretudo, no atual contexto de desinvestimento nestas políticas públicas, a conquista deste leque de serviços e programas vai exigir muita luta dos atores e movimentos sociais interessados

nas necessidades em saúde, dos idosos e dos vários tipos de portadores de necessidades especiais.

Podemos também apontar algumas **consequências desta reflexão para as associações de portadores de doenças crônicas**, como a APAZ. Há várias modalidades de associações deste tipo no país, como indicado em pesquisa recente (VASCONCELOS, 2008; VASCONCELOS; BRAZ, 2010), mas geralmente as associações independentes, não vinculadas a serviços públicos, são criadas e mantidas por famílias das classes médias tradicionais, que possuem os recursos econômicos, culturais e algum tempo livre para buscar recursos e sustentar a organização e suas atividades-fim, na maioria das vezes voltadas para os membros de suas próprias famílias e comunidade mais próxima. Assim, estas associações tendem a ter alguma dificuldade para perceber as necessidades mais amplas e o ponto de vista das classes populares, relacionadas à produção do cuidado em um contexto de difícil acesso a serviços públicos de saúde, educação e assistência social, de arranjos familiares mais frágeis e voláteis, e de uma agenda mais ampliada de dispositivos e lutas sociais necessárias para o efetivo suporte à família e cuidadores da maioria da população do país. No entanto, há alguns exemplos deste tipo de associações no país (VASCONCELOS, 2008) que caminham na superação destas limitações, demonstrando que podem crescer em seu nível de consciência social e política e passar a advogar por necessidades e lutas ligadas aos interesses da maioria da população, bem como participar ativamente dos dispositivos de controle social, como os conselhos distritais, municipais, estaduais e até mesmo nacionais destas políticas.

Estas observações críticas não tiram de forma alguma o grande mérito da iniciativa de Thereza Jessouroun e dos trabalhos da APAZ, como assinala acima. Apenas propomos que, em sociedades periféricas e semi-periféricas como a brasileira, quaisquer apelos ao maior cuidado doméstico hoje, como nos faz Jessouroun, seja em documentários ou em qualquer dispositivo de educação em saúde, ou no planejamento e gestão de programas e serviços, deveriam ser acompanhados por uma reflexão sobre os temas indicados acima. E não há jeito de discuti-los, sem chamar a todos os que têm compaixão pelo Outro, para se juntarem às necessárias lutas sociais que temos que travar, na conquista de uma assistência integral e efetiva em saúde, educação e assistência social de caráter público.

Referências Bibliográficas

BALBO, L. Women work in contemporary society: notes toward a definition of a service-oriented culture. **Praxis International**. Oxford, v. 7, n. 2, jul. 1987.

BAUMAN, Z. **Amor líquido**. Rio: Zahar, 2004.

BAUMAN, Z. **A sociedade individualizada**. Rio: Zahar, 2007.

BAUMAN, Z. **Tempos líquidos**. Rio: Zahar, 2008.

FINCH, J; GROVE, D. **The labour of love**. London: Routledge and Kegan Paul, 1983.

VASCONCELOS, E. M. (Org). **Abordagens psicossociais: Reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares**. São Paulo: Hucitec, v. 2, 2008.

VASCONCELOS, E. M. As múltiplas faces da doença de Alzheimer para nós, familiares, cuidadores e profissionais: comentários sobre o documentário "Clarita", de Thereza Jessouroun. **RECIIS**, v. 4, n. 2, p. 58-62, jun. 2010.

VASCONCELOS, E. M.; BRAZ, R. Verbete "Sociedade de Serviços Gerais para a Integração Social pelo Trabalho (SOSINTA)". In: Conselho Federal de Psicologia (Brasil); Jacó-Vilela, Ana Maria (Org.). **Dicionário histórico de instituições de psicologia no Brasil**. Rio de Janeiro: Imago, 2010.

Sítios da Internet

Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes (APAZ) -
<<http://www.apaz.org.br>>

Kinofilmes (Thereza Jessouroun) - E-mail: kinofilmes@uol.com.br

Editora da Fiocruz / Selo Fiocruz Vídeo - <<http://www.fiocruz.br/editora>>

VideoSaúde – Distribuidora da Fiocruz - <<http://www.fiocruz/videosaude>> / E-mail: videosaude@icict.fiocruz.br

Notas

1. Disponível no site: http://www.censo2010.ibge.gov.br/resultados_do_censo2010.php

Recebido em: 23/02/2011

Aceito em: 23/03/2012