

QUEM ESTÁ AÍ?

AS MEMÓRIAS DO ALZHEIMER

PEDRO PRATA



Quem está aí?
As memórias do Alzheimer

Trabalho de conclusão de curso
apresentado como requisito para
aprovação no curso de Jornalismo da
Faculdade de Filosofia, Comunicação,
Letras e Artes da Pontifícia
Universidade Católica de São Paulo.

Professor orientador: Fabio Cypriano

São Paulo
Novembro/2018

SUMÁRIO

Agradecimentos.....	07
Introdução.....	09

CAPÍTULO I: AS MEMÓRIAS

A. Terezinha de Jesus.....	21
B. Menucha Spiegelman.....	37
C. Maria da Glória Vazquez.....	43

CAPÍTULO II: AS HISTÓRIAS E O TRATAMENTO

A. O resgate da memória autobiográfica.....	55
B. A história de vida dentro das instituições de longa permanência.....	63
C. Doentes e cuidadores contando histórias em conjunto.....	75

CAPÍTULO III: A DOENÇA

A. A doença.....	85
B. Os grupos de apoio.....	102
C. Curatela de pessoas com Alzheimer.....	116
Considerações finais.....	120
Bibliografia.....	124

AGRADECIMENTOS E DEDICATÓRIA

Começo agradecendo às mulheres que solidariamente lideram grupos de apoio para dar suporte aos familiares de pessoas com Alzheimer. Me refiro a Fabiana de Souza, coordenadora do grupo de apoio da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) em Perdizes, São Paulo, que primeiro me falou da terapia de resgate autobiográfico, serviu de fonte e também indicou uma das senhoras que foram peça-central no projeto; Judy Robbe, coordenadora do grupo de apoio Harmonia de Viver, em Belo Horizonte, por partilhar o conhecimento adquirido ao longo de anos de trabalho; e a Thais Bento e Vera Bettine, coordenadoras do grupo de apoio da ABRAz na Santa Cruz, São Paulo, por me acolherem e me permitirem ter uma vivência prática dentro de um grupo de apoio.

Reconheço, também, a colaboração de Michael Chandler, Vera Maria Antonieta Tordino Brandão e Lauren Renee Dowden, por separarem um tempo de suas vidas para falar sobre os projetos que realizam com idosos e pessoas com Alzheimer. Ainda, cito Washington Feriãnce, Cybelle Diniz, Karim Barros e Jaqueline de Oliveira por aceitarem enriquecer o trabalho com suas valiosas informações didáticas.

Não poderia deixar de fazer um agradecimento especial a Kimiko Yamanaka, Elias Spiegelman (cujo

nome verdadeiro preferiu que eu não registrasse), Clarice Ramos (também com nome fictício), Yoanna Dimitrios, Iza Stavracas e Seila Neiva. Todas essas pessoas confiaram a mim seu bem mais precioso: um ente querido com Alzheimer. Espero que o resultado faça jus a tamanha responsabilidade.

Ainda preciso dizer obrigado ao meu orientador Fabio Cypriano por todas os apontamentos e conselhos, além do empenho em ajudar para que o trabalho ficasse o melhor possível. Deixo meu reconhecimento pela cooperação dos amigos Julia Bulbov e Gabriel Dominicali, que produziram a capa deste livro, bem como pelos professores Diogo de Hollanda Cavalcanti e Flaminia Manzano Moreira Lodovici que participaram de minha banca de avaliação.

Mais do que todas as pessoas citadas, tenho maior gratidão por Terezinha de Jesus, Menucha Spiegelman e Maria da Glória Vazquez, as três senhoras que dividiram sua vivência comigo. Agora carrego um pedaço da história delas e espero que tenham guardado um pedaço de mim.

Tendo dito isso, dedico meu trabalho de conclusão de curso a elas. Espero que ele ganhe um espaço de carinho na vida delas e de seus familiares, e que sirva para jamais deixá-las morrer.

Por fim, dedico este trabalho também a meus pais. Eles sempre estiveram ao meu lado e não pouparam esforços para ver a minha felicidade. Com mais uma etapa de minha vida concluída, posso dizer que esta conquista também é deles.

Em memória de Nelson Prata, meu avô.

INTRODUÇÃO

Nelson Prata, meu avô paterno, viveu boa parte de sua vida adulta em Assis, cidade do oeste paulista. Ele desenvolveu Alzheimer na velhice e, quando os sintomas da doença já estavam muito avançados, teve de se mudar com sua esposa para São Carlos, também no interior do estado, onde sua filha poderia ajudar em seus cuidados.

Uma das últimas lembranças que eu tenho com ele aconteceu em sua última casa. Estávamos eu, meus avós e meu pai na cozinha. Minha avó preparava algo na pia, enquanto o restante de nós conversávamos na mesa. Em um dado momento, repreendi meu pai por não lembrar algo que eu havia dito anteriormente. Para minha surpresa meu avô, que fazia um tempo se tornara um homem introvertido por causa da doença, se intrometeu no assunto.

“Por que você está brigando com seu pai?”, ele perguntou. Respondi, sem jeito, que era porque ele não estava se lembrando de algo. “E daí?”, meu avô indagou. Ao responder que era chato ter que repetir o que eu já tinha falado, meu avô deu risada.

Até hoje eu me pego refletindo sobre esse diálogo. Às vezes acredito que ele teve um momento de lucidez e achou engraçado que eu estivesse bravo por meu pai não se lembrar de algo quando ele mesmo não se lembrava de nada.

Em outras ocasiões, apenas penso que ele estava achando engraçado me ver repreender meu pai.

Seja como for, meu avô morreu uns anos depois, quando eu tinha 12 anos de idade. Para mim, o Alzheimer sempre foi sinônimo de perda de memória. Por mais que eu visse as outras complicações acometerem meu avô, como perda da capacidade de ir ao banheiro sozinho, dificuldade para comer, incapacidade de dirigir, sair na rua e se perder, sempre se sobressaiu a questão da memória.

Esse aspecto é o lado mais curioso da doença. Como a perda da capacidade de recordar acontece no sentido do presente para o passado, os doentes se esquecem de fatos atuais, mas se lembram com riqueza de detalhes de suas juventude e infância.

Assim, por mais que meu avô já não se lembrasse de quem eu era, minhas férias foram marcadas por tardes quentes do interior paulista sentados na varanda enquanto ele falava horas e horas sobre as cidades por onde passou e as aventuras que viveu ao praticar seus hobbies preferidos: a pesca e a caça.

Passados dez anos da morte de meu avô, decidi me voltar para o Alzheimer em meu trabalho de conclusão de curso. Inicialmente, meu ponto de partida para a escolha do tema foi a contação de histórias de vida.

Por ter convivido com meu avô, eu sabia que idosos com o Alzheimer são fontes ricas de histórias. Assim, eu logo enxerguei ali uma possibilidade de registrar histórias de vida que se perderiam por causa da doença, embora parte delas permanecessem vivas por meio de seus familiares.

Além disso, considerarei que este seria um grande exercício de entrevista. Isso me agradava porque, para mim,

o momento crucial do jornalismo ocorre quando o profissional se encontra com sua fonte para ouvi-la. É o que chamo de momento do encontro com o outro. A entrevista possibilita o contato entre dois mundos diversos, e o jornalista só será bem-sucedido quando conseguir enxergar a história que existe por trás dos fatos que o entrevistado lhe contou.

No entanto, considerava que só contar as histórias de vida dessas pessoas não era suficiente. Ainda faltava algo que pudesse validar a necessidade de se fazer um trabalho como este. Sendo assim, fiz uma pesquisa para saber se este projeto teria alguma utilidade prática para os idosos com Alzheimer.

O resultado não poderia ser mais animador. Havia uma terapia voltada para a manutenção das habilidades cognitivas cujo objeto de trabalho eram justamente as histórias de vida. Pesquisando mais, me deparei com especialistas que criaram projetos voltados para a melhora da qualidade de vida dos enfermos a partir de suas histórias de vida. Foi dessa forma que eu tive um ponto de partida para o restante do projeto.

O estigma sobre a velhice e a doença será um tema muito discutido nas páginas seguintes. Este conceito pode até parecer abstrato às vezes, mas suas consequências são muito concretas no dia a dia das pessoas acometidas por Alzheimer. Por isso, termino esta introdução resgatando uma crônica do jornalista Mario Prata.

No dia 7 de fevereiro de 1996, o escritor mineiro usou sua coluna no jornal O Estado de São Paulo para comentar uma “notinha bem pequena” que ele lera no periódico uns dias antes. A curta notícia era sobre Baltazar,

ídolo do Corinthians e da seleção brasileira nos anos 50, conhecido como o Cabecinha de Ouro por sua habilidade em fazer gols de cabeça.

O ex-jogador fora encontrado perambulando pelas ruas do litoral paulista após ficar desaparecido por cinco dias. Em seu texto, Mario Prata se indignava por causa da irrelevância com que o fato foi tratado no jornal. “Será que a garotada da imprensa esportiva não sabe quem foi Baltazar e a nota era para ser primeira página? No mínimo”.

Encontrei a íntegra da nota no acervo do jornal. Com apenas 99 palavras, a pequena notícia informava que o ex-ídolo estava com 70 anos e fora encontrado por um policial militar por volta das 23 horas. A nota informava, também, que Baltazar estava “esclerosado”.

Esta palavra foi muito utilizada no passado, e ainda hoje se encontra quem a use, para descrever idosos com demência. De fato, no século XX não se tinha uma identificação para a demência e outros problemas relacionados a ela. Acreditava-se que estas condições eram um resultado da velhice. Isto é, que todo o velho, eventualmente, se tornaria ‘esclerosado’.

Por isso que, quanto à pergunta de Mario Prata, vale questionar se a pouca relevância dada à notícia de Baltazar foi causada pela falta de conhecimento sobre a história do futebol da imprensa esportiva ou pelo estigma e preconceito que recaem sobre os idosos.

No trabalho a seguir, o leitor se aprofundará de algum modo na discussão sobre velhice, saúde e doença. Há pessoas com idade avançada que levam uma vida ativa e saudável. Devemos olhar para elas não pelas limitações de

sua idade, mas pelas potencialidades que sua trajetória de vida tem a oferecer.

No primeiro capítulo deste trabalho, três idosas com Alzheimer contam suas trajetórias de vida. Na segunda parte, especialistas e profissionais da área da saúde e da gerontologia falam da importância de colocar o sujeito no centro do tratamento da doença. Por fim, o terceiro capítulo faz uma abordagem didática sobre o Alzheimer com informações para ajudar os familiares de pessoas com a doença, desde o reconhecimento dos sintomas e o diagnóstico, até a forma mais apropriada de cuidar desses idosos.

Boa leitura!

AS MEMÓRIAS

Para escrever este capítulo, me encontrei com três idosas e ouvi seus relatos de vida. O fato de as três personagens deste capítulo serem do gênero feminino expõe a forma desigual com que a doença afeta homens e mulheres. Elas apresentam números maiores de casos do Alzheimer, principalmente por terem expectativa de vida maior que os homens (idade é um dos fatores que evidenciam mais claramente o desenvolvimento da doença).

Além disso, estudos sugerem que as mulheres ocupam boa parte dos cargos na área do tratamento e da assistência social. Ainda, especialistas observam que são principalmente os familiares do gênero feminino que se tornam os cuidadores dos doentes.

A maior parte do relato foi reproduzida em primeira pessoa e é uma transcrição do que foi dito pela idosa com Alzheimer. Foram feitas algumas alterações na ordem das informações para deixar os fatos em ordem cronológica. Esse formato foi inspirado pela obra *Memória e sociedade*, tese de livre-docência na Universidade de São Paulo (USP) de Ecléa Bosi transformada em livro e recomendada por muitos dos especialistas que compõem este trabalho.

Acredito que essa forma de trabalhar, com a menor interferência possível do jornalista no relato, foca muito mais no sujeito e em sua história de vida, valor que procurei explorar desde o começo da obra.

Em complemento a essa forma de contar histórias, por vezes as contribuições e intervenções dos entes queridos foram registradas em itálico. Por esse lado, me distanciei da

forma de trabalho de Ecléa Bosi e me aproximei do trabalho feito pela jornalista Jay Newton-Small em seu projeto, o MemoryWell, que o leitor conhecerá no capítulo seguinte.

Usei este artifício em dois casos. Na primeira situação, são interações com os familiares que trariam um pouco de leveza e autenticidade para o relato. São fruto da minha observação e servem ao leitor como ilustração da relação daquela idosa com seus entes queridos. Além desse caso, também usei trechos em itálico quando as pessoas relacionadas a elas me disseram informações propositalmente negligenciadas pelas idosas.

Por que registrar algo que as entrevistadas principais não quiseram me contar? Como será dito no capítulo seguinte, o MemoryWell produz um relato público e outro restrito, reservado apenas aos cuidadores. Neste, são citadas partes da trajetória de vida do idoso que a família não quer que sejam de conhecimento público, mas fundamentais para os profissionais levarem em consideração ao cuidar dele.

Sendo assim, os diálogos que transcrevi em itálico são justamente partes que marcaram a trajetória de vida das idosas e que trazem alguma consequência no presente. Por isso, achei fundamental registrá-las.

Eu tinha um roteiro predefinido de perguntas a serem feitas, mas a minha intenção era que as mulheres tomassem as rédeas da conversa. Com isso, eu esperava que elas trouxessem para a entrevista tudo aquilo que consideravam mais valioso em suas vidas e não o que eu imaginava ser importante.

O contato inicial foi com as pessoas mais próximas das idosas por dois motivos. Primeiramente, a memória debilitada das entrevistadas impossibilitaria agendar

qualquer compromisso. Em segundo lugar, elas se tornam os responsáveis pelos doentes; por isso era uma questão de ética conversar com elas antes.

Após apresentar a proposta do projeto e ter o consentimento de seus entes próximos, fiz algumas perguntas para compreender o estágio da doença de cada idosa. Concluída essa etapa, tive o privilégio de sentar com as três personagens deste capítulo e ouvir suas histórias.

Duas entrevistadas estavam no estágio inicial da doença: Menucha Spiegelman¹ e Terezinha de Jesus. Esta era a mais falante. Fui até a sua casa em Pindamonhangaba num sábado de julho, durante um encontro com a família de sua filha mais nova, Isa.

Alguns fatores fizeram com que seu relato ficasse o mais extenso. Terezinha é uma pessoa comunicativa, aberta e que adora contar causos. Sua personalidade, por si só, já resultaria num relato maior do que o dos outros. Somado a isso, ela estava no estágio inicial do Alzheimer e seu estado de saúde propiciou que ela se lembrasse de uma quantidade muito grande de informações e com muita clareza de detalhes.

Em adição, sua família permaneceu dentro da sala onde ocorreu a entrevista e contribuiu com o trabalho ao fazer perguntas sobre eventos específicos que eles já conheciam e sobre os quais ela não estava comentando. Por fim, tive autorização de gravar a conversa, o que possibilitou o registro de um número maior de informações.

A segunda entrevistada, Menucha, é uma professora aposentada de ascendência judia que mora com o marido no

¹ Nome fictício a pedido da entrevistada.

bairro de Higienópolis, no Centro de São Paulo. Ela estava num estágio de leve a moderado da doença e mantinha a memória de eventos de seu passado.

Isso, somado à sua personalidade extrovertida, também permitiu um relato fidedigno de sua história de vida. Contudo, a entrevista durou menos tempo do que com as outras senhoras; por isso o texto final não ficou tão extenso. Outro fator que contribuiu para que esse relato ficasse menor do que o de Terezinha foi o fato de eu não usar gravador, a pedido de seu marido.

A última entrevistada, Glória, era a idosa com o grau mais avançado de Alzheimer. Ela estava na fase intermediária e já apresentava graus maiores de comprometimento da memória e da fala. Em muitas ocasiões, ela tentava formular o raciocínio, mas não conseguia e mudava de assunto.

Além disso, ela possui uma trajetória de vida marcada por muitos episódios tristes, os quais prefere não lembrar e pediu para não abordarmos. Dessa forma, não foi possível cobrar maior nível de detalhamento de sua história, fato que foi feito por sua amiga mais próxima e cuidadora.

O fato de Glória ter sido a única a não ser entrevistada em sua casa também pode ter contribuído para que seu relato não ficasse tão extenso, pois ela não estava num ambiente familiar onde poderia se sentir mais confortável.

TEREZINHA DE JESUS

Por incrível que pareça, eu me chamo só Terezinha de Jesus. Meu pai, José Laureano da Silva, quis homenagear a mãe dele que se chamava Cristina Maria de Jesus. Eu queria ter Laureano no meu nome, mas ele quis homenageá-la, então ficou só Terezinha de Jesus.

Meu vovô, Pedro Laureano de Souza, era de Dorés do Indaiá. É uma cidade que fica no sertão de Minas Gerais. A vovó Cristina eu não conheci, ela se matou quando meu pai era pequeno. Ele teve três filhos com ela, aí se casou uma segunda vez e teve mais uma porção de filhos. Da minha vovó Cristina ele teve meu pai, o mais velho; o tio Anastácio, que mora lá para os lados de Franca [interior de São Paulo]; e a tia Geni, que sumiu. Ela já deve ter morrido.

Meu pai conta uma história que, uma vez, o meu vovô estava namorando outra vez e deixou os meninos lá na roça. Como ele estava demorando, eles ficaram com fome e foram procurar gordura para fazer comida. Acontece que meu avô tinha matado uma sucuri e tinha guardado a gordura dela em vidros porque servia para massagear algumas partes do corpo quando se estava com dor.

Meu pai achou essa gordura sem saber que era de sucuri e colocou na panela para fazer arroz. Ele e o irmão comeram, disseram que estava uma delícia. Só que meu pai conta que pôs tanta gordura e comeu tanto que depois de algum tempo, ele estava deitado e o corpo não ficava quieto, o corpo mexia igual ao de uma cobra. O pai sempre me dizia

para tomar cuidado com as gorduras que comprava. Deitou na cama e ficou igual uma cobra! O corpo se mexia e o que foi? Gordura de sucuri.

Meu pai tinha uma mão para cozinhar, viu? Sabia fazer uma porção de coisas, mas a sua especialidade era peixe. Ele cozinhou até para o presidente da República na época, o Juscelino Kubitschek! O Juscelino foi um dia lá em casa na roça porque ele era parente de uns parentes nossos. Meu pai tinha peixe em casa e cozinhou para ele. Aquele homem saiu felicíssimo lá de casa porque a comida estava gostosa.

Minha mãe fazia peneira e vassoura de palha para vender. Tinha um mato que chamava pindaíba. Daquela arvorezinha, mamãe tirava as embiras, eram tiras para amarrar a vassoura. Ela tirava a embira, descascava e a cordinha do meio era para amarrar as vassouras. Mamãe também costurava roupas para nós e para os outros. Ela era muito curiosa.

Eu tenho uma saudade do tempo que eu era menina, que eu ia para a casa da vovó Luisa. Lembro da casa dela direitinho, tinha um fogãozinho de lenha... A vó Luisa era índia². Ela foi pega no laço pelo pé na beira do rio Indaiá, um rio que tem lá no sertão de Minas Gerais. Ela estava comendo o milho dos porcos à noite e a pegaram para domesticá-la. Aí ela casou com o vô Constantino³, que morava na beira do rio Indaiá. Então ela teve o vovô Pedro, pai do meu pai. Ai, é uma história, uma vida meu filho!

² Luisa Vitória de Souza era a bisavó de Teresinha. Como ela a chama de avó, mantive assim no relato.

³ Constantino também era bisavô de Teresinha, apesar de ela chamá-lo de avô.

Quando eu era criança, com seis anos de idade eu já trabalhava na roça espantando os passarinhos para não arrancarem as plantas que estavam nascendo. Eu era uma espantalha viva. Usava um chapéu de palha na cabeça e espantava os passarinhos para eles não comerem o milho, outra hora era o arroz. Meu pai fazia uma coberturinha para mim e eu ficava lá na roça. Só que os passarinhos quando vinham, era de bando. Aí eu corria, balançava os paninhos, as coisas e os passarinhos voavam. Eu era a espantalha viva. Trabalhei muito, muito na vida. Isso eu lembro, era criança, mas eu lembro.

Por volta dos meus sete anos, morei na fazenda Jataí. Um dia, era véspera de Natal e meus pais foram até a cidade para vender frango. Eles iam com as galinhas amarradas de ponta-cabeça num pau e cada um segurando de um lado. Aí foram para a cidade vender galinha e deixaram eu em casa sozinha. Eu tinha que ir buscar água no rio e pôr para os porcos.

À noite, já estava escuro e eu fui deitar. E o medo? Não tinha luz, era sertão mesmo. As onças miavam! Tinha um bambuzal para a frente de casa que eu escutava as onças miando e os cachorros até choravam de medo. É, os cachorros queriam entrar para dentro de casa com medo das onças. E a casa não tinha porta, eram uns paus que meu pai punha para fechar. Aí os cachorros tudo chorando, eu tirei um pau e os deixei entrar. Eles não dormiam, só ficavam chorando lá dentro de medo das onças lá fora. E eu com Deus lá dentro da casa, sozinha!

No dia seguinte, meu pai e minha mãe voltaram e trouxeram uma fita amarela para eu colocar no cabelo. Eu tinha cabelo longo e loiro. Lembro como se fosse hoje, eu

toda feliz porque Papai Noel tinha trazido um presente para mim! Era uma fita amarela para eu prender o cabelo. Olha, meu filho, a vida foi muito difícil para mim. Nossa! Só eu e Deus é que sabemos.

Eu lembro de muita coisa boa da minha infância. Lembro que a gente morava na beira do ribeirão São Vicente. Lá era sertão, não tinha um vizinho. Nós não tínhamos nada, nada de recurso nenhum. Podia falar que era nenhum mesmo. Meu pai punha rede para pegar peixe, ele sempre foi pescador. Um dia, fui lá ver a rede. Se mexia é porque tinha peixe. Sabe o que a rede tinha pegado daquela vez? Um jacaré.

Eu fui correndo para o ranquinho onde a gente morava, lá depois de Abaeté [interior de Minas Gerais], falar para o pai que tinha um bicho preso na rede. Ele foi ver, era um jacaré enorme. Olha, se eu não morri de medo naquele dia, não morro mais!

Só que ele não matou o bicho: prendeu pelo pé com uma corda e amarrou na porta da cozinha. E saiu com a minha mãe para buscar taboca. É um tipo de bambu que se usava para construir as casas, depois cobria de barro e a casa ficava toda fechadinha. Como meu pai estava fazendo outra casa para a gente porque a nossa era muito pequena, ele deixou lá o jacaré amarrado para não fugir e foi buscar mais taboca.

Esse jacaré deu de entrar dentro de casa. Sabe o que é catre? Uma cama de roça, feita de madeira com colchão de palha. Aí, aquele jacaré veio e ficou arranhando ali para me comer em cima da cama. Que medo que eu passei! Acho que meu pai não calculou certo o tamanho da corda. A gente não tinha sala, cozinha, era um cômodo só. Aí o jacaré

entrou lá para me pegar, arranhou o colchão de palha e a cama de madeira todinhos tentando me pegar.

Eu gritava e gritava! Gritei tanto que um vaqueiro que estava passando escutou e foi ver o que estava acontecendo. Ele se chamava senhor Tito, era o fazendeiro. Ele puxou o jacaré para fora com a corda e ficou comigo até meu pai mais a minha mãe chegar. Quando os dois chegaram, ele deu uma bronca no meu pai, sabe. Falou “Arruma essa menina que eu vou levá-la para minha casa para brincar com as crianças e esquecer tudo isso que ela passou hoje”. Meu pai ia falar que não? Eles obedeciam aos fazendeiros, né?

Eu fui na garupa do cavalo do seu Tito até a casa dele. Lá fiquei uns dois dias brincando com as crianças dele. O susto até passou. Naquele tempo não tinha brinquedo. Eu tinha umas panelinhas que a minha madrinha me dava, mas na casa do seu Tito, não. Nós brincávamos de boneca que fazíamos com sabugo de milho. Colocava um paninho e amarrava para ficar com o cabelinho.

Lá em Vila Nova, onde a gente morava, tinha um lobisomem. Ele se chamava Evaristo, mas todo o mundo chamava de Varistão. Morava numa casinha de interior perto da nossa e todo o mundo tinha medo dele virar lobisomem. Ele tinha parte com o Ruim. Com o Bom é que não era, né?

Tinha uma fazenda grande perto da nossa casa que era do Didico. Sei que esse Didico criou dois filhos do meu vovô quando ele ficou viúvo. Numa noite, o Didico ouviu as galinhas gritando, foi lá e trancou o galinheiro. No dia seguinte, ele encontrou o Varistão nu lá dentro, com os

dentes sujos de cocô de galinha. Ele tinha entrado lá para comer o cocô delas!

Eu era muito criança, devia ter uns sete ou oito anos, mas lembro que todo o mundo conta que o Didico soltou a cachorrada em cima do Varistão. Fez ele sair correndo pelado e atravessar a estrada que liga Dores a Abaeté até chegar em casa.

Tinha mula sem cabeça, também. Ela deixava um rastro na estrada que era como o rastro de um cavalo. E no meio do casco, tinha um furinho. Aí, a gente falava que era o rastro de mula sem cabeça. A gente cheirava aquele furinho para comprovar e saía fedor de enxofre. Olha, passei cada medo!

Eu estudei no Grupo Escolar Doutor Zacarias, na cidade de Dores do Indaiá. Eu fui da primeira turma da escola, tem uma placa lá com meu nome. Que chique! Eu e meu irmão, Vicente, estudamos lá. Depois ele foi para um colégio interno porque nós éramos batistas e ele ganhou uma bolsa de estudos num colégio batista em Belo Horizonte. Ele foi para lá e eu fiquei no sertão com meu pai.

Eu tinha uns nove anos quando eu ia para a escola lá na fazenda do fazendeiro Antônio Viuvaldo. Lá tinha uma escola primária e eu tinha que passar pelo meio da fazenda. Um dia, eu vi um sapo-boi grande dentro de um buraco que tinha acumulado água da chuva. Aí, todo dia eu jogava pedra naquele sapo e saía correndo.

Um dia eu não vi, mas o sapo estava do lado de fora tomando sol. Quando eu cheguei lá perto do buraco, ele correu atrás de mim. A salvação foi que eu encontrei um homem lá da fazenda que estava campeando os bois,

procurando as vacas. Ele me viu correndo, perguntou por que e eu contei que o sapão tinha corrido atrás de mim.

Ele me pôs no cavalo junto com ele e me pediu para mostrar onde o sapo estava. Eu mostrei, ele foi lá na fazenda buscar a espingarda e matou o sapo porque disse que ele mamava nas vacas paridas e transmitia febre aftosa. Ele falou que eu fiz um grande favor para a fazenda.

Quando eu tinha uns 12 anos, meu pai foi tomar conta da fazenda do nosso padrinho em Contagem [região metropolitana de Belo Horizonte] e eu fui para a cidade morar na casa dos outros para poder concluir meu ensino primário. Sempre estudei em escola pública e agradeço a Deus que me ajudou muito.

Foi só depois disso que eu voltei para o interior e me casaram, com uns 17 anos. Naquele tempo, os pais tinham medo que as filhas aprontassem, então a gente tinha que casar. E aí se falasse que não queria, né? O dia que eu falei que não queria, tomei uma surra de cinta que quase morri.

Eu deveria casar com quem meu pai queria, não com quem eu queria. Então ele arrumou um marido para mim e me casaram. Ele era um tal de Geraldo. Era trabalhador, não era dos piores. Mas bebia muito.

Depois disso, eu tive a minha primeira filha, Ramarilda, e nos mudamos para São Paulo porque ela ficou doente e lá em Minas não tinha recursos. Ela teve uma espécie de hepatite, inchou, ficou toda cheia de problemas. Um dia meu marido chegou em casa, eu estava chateada com a menina doente nos meus braços e ele falou “Começa a vender as coisas que nós vamos embora para São Paulo”.

Ele já havia morado em São Paulo quando era solteiro e tinha um irmão que ainda vivia lá. Aí eu fui no

outro mundo e voltei porque meu sonho era sair daquele lugar. Lá não tinha nada, você pode dizer nada vezes nada. Só tinha uma igreja católica onde a missa era uma vez por mês. E não tinha emprego para todo o mundo.

Eu fui morar no Jardim Penha, fica perto da Ponte Rasa [Distrito na zona leste de São Paulo]. Eu morava perto da Vidraria Cisper. Ali tinha pouca casa, era uma estrada de terra que ligava São Miguel Paulista a Penha [Subprefeituras na zona leste da capital paulista], tinha muito mato. Eu vi aquilo ali crescer. É, meu filho, eu não tenho 80 anos, mas sou bem-vivida.

Eu tive três filhas. A mais velha é a Ramarilda; a do meio é a Ramacleide, que mora nos Estados Unidos; e a mais nova é a Risia. Na verdade, ela se chama Isa pois o pai dela errou quando foi registrar. Eu só chamo de Risia porque, antes de nascer, já era Risia para mim. Eu sabia que era uma menina. Não tinha ultrassom, mas intuição de mãe não falha! Eu que já tinha tido duas filhas, não sabia que era uma filha? Ah!

As três estudaram na mesma escola, a República do Uruguai. Era uma escola estadual, mas não era das piores. É uma escola que tem lá no Engenheiro Goulart [Bairro da zona leste da cidade de São Paulo]. Depois elas foram para a Escola Estadual da Penha. Eu procurava escola estadual porque não tinha dinheiro para pagar, mas eram escolas boas. Eu sempre quis que elas estudassem em escolas boas porque eu não tive essa oportunidade. Lutei para criar as três, viu? Mas consegui o que queria na vida e estou viva até hoje. Tem coisa melhor?

Uma vez, fomos para Biquinhas [Cidade do estado de Minas Gerais] visitar o tio delas. Naquele tempo não era

ônibus, o povo falava jardineira. Aí, nós entramos naquela jardineira e as meninas carregavam as bonequinhas que elas tinham ganhado de Natal. Naquela época, as bonecas eram de plástico rosa e só imitavam cabelo, não tinha cabelo, mas elas tinham ganhado bonecas com cabelo.

Olha, dentro do ônibus não teve uma pessoa que não olhasse para aquelas bonecas. Eles nunca tinham visto uma boneca igual. Uma menina pediu para a Ramarilda “Deixa eu pegar sua boneca, sa?”. Ela chamava os outros de ‘sa’, só que a Rama não entendia o que era ‘sa’. Ela pediu de novo: “Deixa eu pegar sua boneca, sa?”. Foi então que eu olhei para a Rama e falei “Ela está pedindo para pegar sua boneca, deixa ela pegar”. Aí a Rama deixou ela pegar a boneca. A menina ficou encantada. Quando descemos do ônibus, todo o mundo corria atrás da gente para ver.

Quando nós estávamos em São Paulo, eu me separei do meu marido porque cansei de ser saco de pancada. Ele me agredia muito, mas deixa ele. Era muito trabalhador e não era feio. Só que bebia muito, bebeu a pinga e a pinga bebeu ele. Já morreu e eu estou aqui, viva. Vou falar mais o quê?

A filha mais nova de Terezinha, Isa, e seu marido, João Georges, contam o que aconteceu:

Isa: “Meu pai batia e era coisa feia, tinha que chamar a polícia. Eu morria de vergonha porque vira e mexe a polícia ia lá. Mas ela ia para cima dele também, apanhava, mas batia porque ela era diferente das outras mulheres da época. Ela tinha aquela coisa de estudar, entendeu? Só que meu pai era fortão.

Então saímos de casa eu, minha mãe e a Ramarilda. A Ledinha, minha outra irmã, ficou morando com ele. Os dois não se davam bem, mas ela ficou com dó e acabou ficando. Mas ele a maltratou e ela voltou para a casa da minha mãe. A gente ia visitá-lo, só que um dia ele falou que não queria mais que a gente fosse porque a mulher não gostava. E aí, a gente não foi mais.

Mas assim, não temos mágoa. Depois, quando a Ramarilda casou, ele foi no casamento e levou três guarda-chuvas, um para cada uma. Ele era gente do mato, não era lapidado pela vida, entendeu?

Depois que se separou da minha mãe, ele saiu de São Paulo e foi morar em Caraguá com a outra mulher. Viveram juntos uns cinco anos, mas acabaram se separando e ele arrumou uma outra. Ele estava só três meses com essa nova mulher quando morreu. Por isso, ela não sabia nada da vida dele, não conhecia ninguém da família dele. A gente só ficou sabendo que ele tinha morrido porque a que morou com ele vários anos achou que tinha direito na casa que ele tinha lá.”

João: “Essa mulher descobriu que não tinha direito à casa pois não tinha filhas e teria de contar para elas sobre o falecimento porque, além da casa, ele tinha uma pensão que ela queria receber. Foi então que ela entrou em contato com uma parente da parte dele que sabia onde a Isa tinha trabalhado.

Essa mulher foi lá, era um banco, mas ninguém sabia da Isa. Aí lembraram que eu namorava com ela e que tinha meu cadastro numa ficha. Deram meu telefone para essa parente deles e ela me ligou para falar que ele tinha morrido. Aí eu avisei a Isa, foi um rolo.

Nisso, a gente foi para Caraguá para ver a situação. Só que, durante esse tempo em que a ex-mulher dele estava nos procurando, ele acabou sendo enterrado como indigente.”

Isa: “Como a mulher que estava lá com ele não sabia nada de ninguém da família, ele ficou uns dias para ser reconhecido e enterrado. Como ninguém sabia de nada, acabou sendo enterrado como indigente. Quando a minha mãe soube, ela falou ‘Ele não é indigente, é o pai das minhas filhas’ e foi para Caraguá.

Ela ainda disse que abria mão da pensão porque se não quis quando ele era vivo, também não queria quando ele estava morto. Eu vejo muita dignidade na atitude dela. Ela foi lá, mandou fazer um túmulo para ele, mandou rezar uma missa, arrumou toda a documentação. E disse que não queria casa, nada. Ela ia regularmente lá para cuidar do túmulo, limpar, arrumar, mandou colocar foto. Não guardou rancor nem mágoa.”

Depois de um tempo morando em São Paulo, eu trabalhava na Souza Cruz [Fábrica de cigarros]. Um dia, passando pela rua Gabriela Mistral, na Penha, eu vi uma placa que dizia “Curso de enfermagem: matrículas abertas”. Não pensei duas vezes: desci do ônibus na parada seguinte, voltei e fui saber do curso. Fui até em casa, peguei os documentos, voltei lá, fiz a matrícula e comecei a estudar na mesma semana.

Minha inspiração foi um parente médico lá de Belo Horizonte. Ele trabalhava na Santa Casa de lá. Uma vez eu fiquei encantada de vê-lo todo de branquinho e falei: “Um dia, vou me vestir de branco igual ele”.

O curso era de um ano, mas com quatro meses de aula teve prova dos outros alunos e eu quis fazer também. Tinha que pagar a prova. Eu paguei, mas a professora falou: “Você não vai conseguir, você só tem quatro meses de aula”. Eu respondi que queria fazer, nem que fosse para me testar. Fiz e passei, foi a melhor coisa que fiz na minha vida.

Depois disso, comecei a estagiar no hospital Cristo Rei. Eu fui lá pedir emprego e a mulher que me entrevistou disse: “Mas você tem só quatro meses de aula”. Então eu pedi para estagiar, porque eu queria aprender, e ela deixou. Aí, com quatro meses que eu estava lá dentro como estagiária, teve prova dos alunos que já estavam lá havia muito tempo. Eu fiz a prova e passei. Sei que com nove meses de aula eu recebi meu certificado que está aí até hoje. Graças a Deus!

Do Cristo Rei eu fui para o hospital Santa Catarina, na Avenida Paulista. Depois do Santa Catarina, eu trabalhei no Pedro II. Trabalhei tanto em São Paulo, não tenho nem como contar: trabalhei no hospital da Penha, no Santa Helena, no Pedro Apóstolo, em Guarulhos. Trabalhei para caramba. Também já tive emprego na Souza Cruz, na rua Hipódromo, e fiquei cinco anos em uma Matarazzo⁴.

Eu abraçava de coração tudo o que eu fazia. Uma vez, fui ajudar uma paciente lá na rua Coronel Meireles. Chegamos lá, o neném estava quase nascendo. Eu fui com a ambulância para buscar a paciente. Era noite. Ajudei a paciente em tudo o que precisou e o neném nasceu lá mesmo. Eu trabalhava no Cristo Rei, na época. Nunca mais

⁴ Francesco Matarazzo foi o mais importante empresário do Brasil na primeira metade do século XX.

vi ninguém daquela família, uma família pobrezinha de umas casinhas ali no fim da rua Coronel Meireles.

Eu sempre fui preocupada com os pacientes. Sempre fui enfermeira, então media pressão, dava medicação e sempre trabalhei no centro cirúrgico. Tudo o que eu podia fazer para ajudar, eu fazia. Uma vez, quando eu trabalhava no hospital Vila Matilde, uma paciente estava para fazer cirurgia cesárea, mas não tinha anestesista na casa. Era um tal de doutor Rubilar, mas ele estava na Vila Maria, com outro paciente.

A paciente estava em trabalho de parto passando muito mal, o que eu ia fazer? Esperar o Rubilar para fazer a anestesia? Ele estava no hospital da Vila Maria. O médico falou: “Faz alguma coisa, gente, pelo amor de Deus”. O que eu podia fazer? Pedi o material e mandei ver. Fiz o que eu sabia e deu certo. Tudo o que eu podia fazer e posso fazer pelo próximo, eu faço de coração e com muito amor. Se tiver alguém precisando de ajuda, eu ajudo qualquer um.

Eu trabalhei muito lá em São Paulo e agradeço a Deus por ter me dado esse dom de cuidar das pacientes e de me dar força para aguentar o que eu aguentei. Não é fácil, viu? Trabalhar em sala de parto e centro cirúrgico é difícil porque cada hora você vê uma coisa diferente. Na sala de parto, você vê as mulheres chegando se contorcendo de dor e isso mexia muito comigo. No centro cirúrgico, eu era auxiliar de anestesista. Então, é muita coisa diferente e muita coisa para a gente guardar na cabeça.

Eu não sei como, eu não estou mais envelhecida, viu. Eu me envolvia demais, às vezes ia para casa e não conseguia dormir de tanta preocupação com o paciente que eu tinha deixado no hospital. Não conseguia dormir porque

sempre tinha um paciente que estava precisando de muita força e eu não podia fazer nada a não ser dar uma palavra de apoio.

As pessoas que trabalham na saúde têm que gostar muito do ser humano. Tem muita gente que eu já vi que só vai lá no postinho da enfermagem para pegar a medicação, passa no quarto do paciente e dá para ele. Não adianta fazer isso. Às vezes, o paciente está precisando é de uma palavra amiga, não é de um comprimido ou de uma injeção. É difícil achar um enfermeiro hoje em dia que tenha uma palavra amiga para dar, eles vão lá só por causa do dinheiro.

Eu sempre trabalhei à noite. Eu segurava a mão do paciente até ele dormir. Eu não tinha hora: precisava de mim, eu ia. E ajudei muita gente, como também tive ajuda de muita gente boa pois trabalhar na saúde é muito difícil. Você tem que ter garra, tem que ter coração bom porque senão você não trabalha. E eu trabalhei até aposentar, graças a Deus.

Me aposentei no Sindicato dos Metalúrgicos de São Paulo. Uma vez, fui lá pagar a mensalidade do meu marido. Quando cheguei, vi a cara do sindicato e pedi emprego. Falei com uma assistente social chamada dona Margarida e ela me indicou para falar com um tal Bernardino Testa. Eu fui falar com ele no outro prédio da frente. Ele me aceitou na hora e me deu emprego. Eu me aposentei lá.

Vim para Pindamonhangaba já aposentada. Aqui é bom, meu filho. Bom para ficar deitado na rede. Aqui é uma cidade de poucos recursos, mas boa para morar, é calma. Para mim que trabalhei praticamente na guerra lá em São Paulo, aqui está muito bom. Eu trabalhei no Sindicato dos Metalúrgicos e aquilo era como uma guerra. Mudar para cá

foi a melhor coisa que eu fiz. A poluição de São Paulo estava me matando. Já aqui, o ar é muito limpo.

Eu vendia geladinho quando me mudei para cá, mas depois enchi o saco. Eu vendia para o pessoal do bairro, mas não me dava sossego, sabe? Toda hora, eu estava deitada, alguém gritava “Dona Terezinha, dona Terezinha” querendo geladinho. Falei “Ah, esse negócio não está dando pé, não. Não posso nem descansar”.

Quando cheguei, tinha o carroceiro que vendia leite. É o João Antônio, ainda compro dele, só que agora ele passa de caminhonete. Ele tira o leite das vacas na fazendinha que fica aqui em frente e passa vendendo de manhã, entre as 10h30 e 11h. Precisa ferver muito o leite.

Tenho sete netos: três da Isa; dois que moram aqui em Pindamonhangaba; e dois que moram nos Estados Unidos. Meus lindos netos! Graças a Deus, peço todo dia para abençoar todo o mundo. E eu não sou aquela mulher de ficar dentro de igreja. Difícilmente eu vou numa igreja, mas sei agradecer e pedir a Deus a misericórdia dele para todo o mundo. E ele tem me ajudado muito e à minha família.

A família conta sobre a relação de Terezinha com os netos:

Isa: “Quando a gente vinha para cá, ela montava a piscina lá fora.”

Yoanna, filha da Isa: “Ela amarrava a mangueira pela janela do chuveiro e fazia tipo chuvinha e a gente ficava...”

Isa: “Ela montava fogueira e fazia pipoca, chá.”

João Georges: “Nas férias de julho, as crianças passavam o mês inteiro aqui na casa dela.”

Minhas netas são as minhas princesas!

Yoanna: “Princesas agora, mas antes você dava cada bronca...”

Dava mesmo. E até hoje eu dou bronca quando precisa. Mas isso não quer dizer que eu não goste, é porque eu gosto muito.

Isa: “Mas a senhora era brava quando a gente era criança. E não ficava beijando e abraçando não. Agora você está toda melosa. Só fica no telefone para mim: ‘Te amo, te amo, te amo!’, e fica mandando beijo.

Ainda sou brava. Eu não sou uma pessoa que fica de “nhé nhé nhé” para ninguém, não. Eu não sou de ficar, como meu pai falava, “arreganhando os dentes à toa”. Meu pai era um mineirão muito bravo, sabe? Se chegasse uma pessoa em casa e a gente estava só dando risada, ele falava: “O que é isso?”. Ele achava que a gente estava mostrando os dentes demais.

Meu pai sempre falava uma coisa para mim que eu lembro até hoje e é verdade: a gente não pode ficar distribuindo sorriso à toa, não. Por quê? Tem muita maldade no mundo. Se tem as pessoas boas, tem também as que são más. Então, tudo o que a gente faz para manter a seriedade, é melhor.

A minha vida está ótima. Vivo com pouco pois a aposentadoria de quem é alta? Mas pouco, com Deus, é muito. Eu sou a prima pobre, só sou rica de coração. Sou boa para todo o mundo. Estou velha, não enxergo direito, mas meus braços estão abertos para ajudar qualquer um que bate na minha porta, sabe?

MENUCHA SPIEGELMAN

Minha mãe se chamava Menucha. Sabe o que quer dizer? Significa ‘descanso’ em hebraico. O pai do meu marido se chamava Moisés. Eles eram todos imigrantes judeus poloneses.

A minha mãe veio para o Brasil em 1939. Ela aprendeu a falar português com as novelas do rádio. Ela e meu pai chegaram aqui com uma mão na frente, outra atrás. Minha mãe era de uma cidade chamada Zelechov, meu pai de Volin. Os pais do meu marido eram de Lodz.

Meu pai era muito ativo na secretaria da comunidade judaica. Ele tinha o português péssimo, mas tinha uma letra linda. Ele sempre foi um pé-rapado. É, os judeus têm fama de serem muito ricos, mas não é assim não. São poucos os que são muito ricos.

Minha família levou uma vida de trabalhadores. Meus pais tinham uma loja, uma fábrica no Bom Retiro. Eles produziam camisas e pijamas. O pai do meu marido, Elias⁵, tinha uma fábrica ali na Rua dos Italianos.

Nós começamos a namorar cedo, no segundo ano da faculdade. Meus pais não aceitaram muito bem não, pois ele era muito novo. Nós temos a mesma idade. Nós dois temos a mesma idade, 77 anos, só que ele faz aniversário em novembro e eu, em maio.

⁵ Nome fictício a pedido do entrevistado.

A parte das disciplinas relacionadas à psicologia e à didática do ensino eu tinha na rua Maria Antônia. Já o restante das aulas era ministrado na Cidade Universitária, onde eu participei da primeira turma a ser totalmente instalada lá. Na hora de ir para casa, o ônibus saía às seis da tarde. Se o perdesse, aí só de noite. Era um sufoco.

O prédio em que eu estudava ficava no alto de um morro e o do meu marido ficava lá embaixo, então era aquela subidona. Mas a gente era jovem, aguentava. Tinha um rapaz, sabe, que ia me buscar todo o dia para almoçar. Um rapaz que está aqui do meu lado...

Na Escola Politécnica⁶, as aulas teóricas eram dadas de manhã e tinha laboratório à tarde. Elias sempre faltava de manhã, acho que ele queria ficar dormindo. Todas as noites ele se reunia com o mesmo grupo de amigos para ficar estudando, pois, concluídos os estudos, sempre tinha uma partida de canastra depois.

Como na época a gente morava no Bom Retiro, tínhamos que pegar um ônibus até o Centro para poder pegar outro até a Cidade Universitária. A vida naquela época era muito interessante. Eu pegava ônibus com muitos politécnicos e eles me conheciam. Ainda mais namorando um politécnico, né? Não sei se ele falava, acho que não...

Quando nos casamos, ganhamos dinheiro dos meus pais para dar entrada em um apartamento pequeno na rua Três Rios. Essa rua fica a uma quadra da rua José Paulino. Me lembro que a gente morava no sexto andar, num

⁶ Unidade da Universidade de São Paulo onde se ministram os cursos de engenharia.

apartamento pequeno de dois dormitórios. Tinha uma salica, nossa! Veio a primeira filha e já ficou pequeno.

Ao me contar sua história, Menucha faz do padrão quadriculado da toalha de mesa um mapa com ruas, quarteirões e pontos de referência da sua juventude, que ela faz questão de me situar com os dedos sobre a mesa.

A antiga faculdade politécnica [da Universidade de São Paulo] ficava ali, também. Na esquina tinha a Casa do Politécnico. Era um lugar onde os estudantes que não eram de São Paulo podiam morar.

Eu fui professora. Uma coisa marcante para mim é que minha profissão era muito chata. Você já deu aula? Dá e depois a gente conversa. Dar prova, corrigir prova, tudo isso era muito chato. Mas, como eu prestei concurso público no Estado, trabalhei com isso por 30 anos.

Uma das vagas para dar aula era no Tucuruvi. Naquela época, você tinha que fazer a prova para as vagas que abriam. Eu escolhi essa porque a gente já tinha se mudado para a casa no Jardim São Paulo [Tucuruvi é um distrito da zona norte de São Paulo, ao passo que Jardim São Paulo é um bairro da mesma região], então era mais perto.

Nós mudamos para a casa no Jardim São Paulo assim que tivemos uma filha. A casa era grande, tinha três andares. Tinha um terraço e uma janela que a gente podia ficar olhando a rua. Tinha um quintal no fundo e, também, uma edícula onde ficava o quarto da empregada. Lá tinha uma varandinha com o varal e o tanque.

Essa casa foi muito boa para mim porque as meninas tinham onde brincar, o quintal era fechado então podiam ficar mais à vontade. Mas era muito longe, minha mãe ia nos visitar e, às vezes, tinha que pegar ônibus meia-noite.

Naquela época, os deslocamentos eram feitos todos de ônibus. Era uma época muito boa, mas era bem puxado.

Como faltava água e eu tinha que lavar as fraldas, meu marido colocou uma tábua apoiada no tanque e em outra coisa para improvisar uma torneira num tambor grandão e a gente o enchia quando tinha água para que não faltasse depois. Onde você mora tem água? É muito ruim ficar sem água. A falta d'água foi algo que me marcou muito.

Elias explica: “Preciso dizer que naquela época não tinha fralda descartável como hoje, eram aquelas fraldas de pano que tinha que lavar e ela estava com três meninas pequenas ao mesmo tempo. Então, os varais no quintal ficavam todos repletos de fraldas.”

Eu tive três filhas. Pega lá as fotos para ele ver, amor. *Elias traz uma foto das três meninas.* Elas não eram muito arteiras. Assim, também não eram múmias, mas eram e são muito espertas. Essa aqui é a Flávia, está com 53 anos; a do meio é a Beatriz, agora com 52; e a pequenininha é a Lílian, que está com 51 anos. Eram muito fofinhas, ainda são umas meninas muito boas.

Eu dava aula das 13h às 17h e voltava para casa, à noite, de ônibus. Naquela época se podia pegar ônibus à noite. Hoje não faço mais isso não porque é muito perigoso, mesmo que, graças a Deus, eu nunca tenha sido assaltada.

As meninas estudavam no Bom Retiro e a perua vinha buscar. Eu dava almoço para elas e depois iam para a escola, sempre estudaram à tarde. Como eu precisava trabalhar, coloquei elas na escola assim que pude. A mais nova, enquanto ainda não ia para a escola, ficava com a

empregada. Eu dava de comer, punha para dormir e ia trabalhar.

Eu as deixava no ônibus e dava uma fruta para elas comerem. O motorista dizia que as duas mais velhas sempre dormiam no caminho, então algumas vezes elas dormiam com a banana na boca, feito chupeta.

Nós fomos sempre muito unidas. A minha filha mais velha mora em Israel. Ela é química, tem dois filhos homens e uma mulher e já tem seis netos, todos homens.

Agora ela está mudando de cidade porque ela vai trabalhar em Jerusalém e eu estou preocupada. Você não deve conhecer Jerusalém, né? Para chegar lá, tem que pegar uma estrada de serra e o pessoal corre muito. É uma estrada cheia de curvas, com muito movimento.

A mais nova é formada em biologia pela USP, mas é dona de casa. Tem dois rapazes e é casada com um porto-riquenho que conheceu nos Estados Unidos quando estudava com uma bolsa. Ele é farmacêutico da Pfizer. Fomos fazer uma visita e ela anunciou que ia se casar no dia seguinte. Nem tínhamos levado roupa. A lua de mel dela foi com os pais porque o marido tinha que trabalhar.

Ela já morou na Costa Rica e atualmente mora em Connecticut em uma casa muito boa que eles compraram. Meu genro não é judeu, nós somos todos judeus, mas é um menino muito bom. É um bom marido e um bom pai.

Não visitamos nossas filhas o tempo todo porque fazer essas viagens para fora do país é muito caro. Além disso, sempre que a gente faz uma viagem dessas, se passar na casa de uma filha tem que ir na da outra também, senão dá o maior fuzuê. Acho que é por causa de ciúmes, né. Elas falam: “Ai, foi lá e não veio aqui”.

A do meio é formada em psicologia na PUC e editoração na USP. Ela tem seu escritório próprio que ela quem comprou, a gente não deu dinheiro não. Ela usa mais editoração hoje em dia, sempre foi voltada para essa área desde criança. *Elias conta: “Ela fazia cadernos e tinha coleção”.*

A gente tinha uma vida bem boa, mas sem luxos, sem frescuras de ficar comprando muita roupa, nunca teve isso em casa. *O marido acrescenta um comentário sobre a esposa: “Ela é muito econômica, sempre foi, nunca ficou gastando”.* Ai, que bom. Quer dizer, eu acho isso bom.

Olha, mais de 50 anos de casados, fora cinco de namoro. Nós nunca passamos fome nem tivemos grandes prestações, só a da moradia. Até mesmo de saúde, nunca tivemos problema nenhum. Nós nos casamos por amor, mas o amor não é eterno. Não é, bem?

Ela olha para cima, esperando ouvir a aprovação do marido. Elias, que está de pé ao lado dela, abre os braços e responde, concordando: “Ficou o convívio. Viramos grandes amigos, temos uma amizade eterna.”

Desejo a todos que vão formar uma família que formem uma como a nossa. Tem suas brigas, sim, como todo o mundo, não vou mentir. Mas é muito unida, é muito bom. Uma coisa que eu me orgulho muito é de ter criado três mulheres de cabeça boa, todas podem ter sua independência financeira.

MARIA DA GLÓRIA VAZQUEZ

Me chamo Maria da Glória Leite Doce Vazquez. Tenho 79 anos, nasci em 11 de agosto de 1939. Sou de São Paulo mesmo. Eu morava com meus pais no bairro da Penha. Minha família era toda de São Paulo, a gente sempre se reunia nas festas.

Meu pai se chamava Orvalino e minha mãe, Natália. Ela era costureira dentro de casa, fazia roupas para nós, para os vizinhos, para o pessoal da família dela. Costurava vestido, calça comprida, camisa. Era muito boa, costurava direitinho.

Ela ensinou a mim e às minhas irmãs a costurar por volta dos nossos 14 anos. Fazia um nó e chamava “Vem cá ver”, vivia chamando a gente. Mas eu nunca gostei. Acho que nenhuma das minhas irmãs seguiu o dom dela.

Mamãe era boa cozinheira e cozinhou para todos nós, mas nunca gostou de cozinhar. Ela falava que não gostava. Ela sabia fazer tudo: macarrão, sopa, feijão, arroz, carne.

Meu pai trabalhava na empresa Atlas, de elevadores. Trabalhou muitos e muitos anos, se aposentou por lá. Ele trabalhava nas máquinas e fazia a instalação nos prédios. Ia de manhã e voltava à noite, mas às vezes recebia chamado de outras cidades e ficava uns dois ou três dias fora de casa.

Ele era mais ou menos religioso, ia todo o domingo à missa. Minha mãe já não ia muito porque tinha que ficar costurando em casa. Mas meu pai ia direto e fazia a gente ir.

Fui criada no meio da igreja, né. Então, gostando ou não, tinha que ir. Mas tudo bem, foi ótimo.

A missa era logo de manhã, domingo de manhã minha mãe nos arrumava e meu pai levava. A gente tomava café bem cedo e ia à missa das 7h da manhã. Era na Paróquia São Pedro Apóstolo, era perto da casa da minha mãe.

Os dois se separaram quando eu era mocinha, acho que depois dos meus 20 anos. Meu pai se mudou para Caxambu, onde arrumou outra mulher. Viveu lá até o fim de sua vida, não teve mais filhos. A mulher cuidava direitinho dele.

A casa onde a gente morava era muito boa. Ainda existe, está lá, alugada. Minha irmã alugou. Tinha um quintal muito grande, comprido... Eram dez metros de largura por 50 de comprimento. Tinha muita árvore frutífera: mexerica, laranja, banana... A gente sempre pegava as frutas para comer, o que eu mais gostava era laranja e banana.

Além do quintal, a casa também tinha uma cozinha boa, tinha a sala, dois banheiros e três quartos. Num deles dormia meus pais; no outro, eu e minhas irmãs; e no último, era o quarto de costura da minha mãe. Esse quarto ficava cheio com as coisas dela de fazer costura.

Tinha uma área grande na frente onde meus pais ficavam conversando. Era muito gostoso. A frente da casa tinha o muro com dez metros de comprimento e a gente ficava sentado lá na frente.

Tenho duas irmãs. Uma é Ivone e a outra é Cecília. Eu sou a mais velha, a Ivone é a do meio e a Cecília, a caçula. Eu tenho três anos de diferença para uma e quatro para a outra.

A do meio, Ivone, brincava muito comigo. Era bacana, a gente se dava bem. Até hoje a gente se dá bem, graças a Deus. Já a Cecília era muito manhosa com a minha mãe, muito dengosa, então só queria ficar com a minha mãe. Estava direto com ela.

Tinha um balanço no quintal, onde a gente brincava muito. O quintal era grande e foi meu pai quem fez o balanço. Chique, né? Ele fez os pés de madeira, depois colocou a parte de cima.

Eu tive um cachorro. Era um poodle, branquinho igual a cachorrinha que eu tenho agora. Ele morreu de velho, de tantos anos que ficou com a gente. Nós brincávamos com ele direto. A gente o colocava na balança que meu pai construiu. Sem vergonha como ele só, adorava ficar lá. Ele era uma gracinha, branquinho... Morreu com mais de dez anos.

De resto, não tinha muito brinquedo para a gente se divertir. Nós brincávamos de boneca e de pular corda com as vizinhas da rua. Naquele tempo, os pais deixavam os filhos brincarem na rua porque não tinha nada, quase ninguém tinha carro.

Não tinha asfalto ainda, as ruas eram de terra batida, então dava para a gente ficar bem na rua. A gente se juntava de manhã para brincar e ficava até a hora do almoço. Aí almoçava e voltava para brincar de novo. Era gostoso.

Acho que a cidade mudou bastante. Naquele tempo a gente ficava na rua, era gostoso brincar com as amigas. Hoje em dia, você não pode ficar na rua. Tem muita violência! Naquela época não tinha violência, pelo menos não onde eu morava. Agora, hoje em dia você não tem sossego, tudo quanto é lugar é perigoso!

Um passeio que eu lembro muito de fazer era ir no Parque Shangai, ali no Parque Dom Pedro [Bairro no Centro de São Paulo]. Era um parque de diversões que meu pai nos levava. Não todo domingo, mas ele levava a gente bastante. Era grande, tinha todos aqueles brinquedos de criança. Eu gostava. Roda gigante, então, adorava. Quando ela estava lá em cima, ai que delícia! Conseguia enxergar bem longe. Vê se agora eu vou numa roda gigante! Morro de medo! Tenho medo de altura! Mas naquela época que eu era criança, ia e adorava!

Eu entrei na escola com cinco aninhos. A gente estudava no grupo escolar de Guaiaúna, um bairro da Penha. A escola era ótima! Uns anos eu frequentei de manhã e outros à tarde, acho que dependia do ano em que você estava. Não tinha opção de escolher, como hoje.

Era uma escola ótima, tinha português, matemática, história, geografia, ciências... Tudo, assim como tem hoje. Lá tinha da primeira à quarta série, depois mudei para outra escola.

Eu não lembro de os professores serem bravos comigo, não. Não é que eles eram bravos, mas eles exigiam muito. Aí, se você não fizesse o que eles pediam, já colocavam de castigo. Nem sei quais castigos eram porque eu nunca tive. Eu sempre fazia tudo o que eles queriam direitinho, então não fiquei de castigo.

Eu fui casada três vezes! A primeira vez foi aos 17 anos. Mas depois a gente se separou porque o casamento não estava dando certo. Cada um foi cuidar da sua vida. Com esse marido eu tive meus dois filhos, por volta dos meus 20 anos. A Sandra, mais velha, e o Sérgio. Era diferença de uns três anos de um para o outro. Eles

morreram adolescentes. Não me pergunte como porque eu não lembro. Isso é coisa que eu não gosto nem quero lembrar.

Glória lutou muito em sua vida e passou por muito sofrimento. Por isso, há partes de sua vida que ela prefere não relembrar. “O que é perda, ela não gosta de falar. ‘Dá uma melancolia’, ela diz, ‘estou assim com uma angústia’. Ela usa muito a palavra angústia”, explica Seila Neiva, amiga pessoal de Glória.

Ela conta tudo pelo que Glória passou em sua vida:

“Ela não vivia bem com o primeiro marido, o casamento não deu certo. Então, ela se separou quando os filhos ainda eram crianças. Nos anos 60, ser uma mulher separada, desquitada, era duro. Por isso, ela sofreu muito.

Foi morar com a mãe, mas ela não podia dar muito suporte pois também era separada do pai. Então, a mãe disse~: ‘Eu cuido da Sandra, só que você tem que se virar com o Sérgio’. A Glória pegou o Sérgio e levou para um internato de padres. No momento em que deixou o menino lá, ela conta que voltou chorando para casa e chorou durante uma semana inteira, sem consolo. Falou: ‘Não, não vou deixar o meu filho lá’. Voltou atrás e tirou o menino do internato.

Na Mooca, ela encontrou uma pensão para ficar. A dona se ofereceu para cuidar do Sérgio, mas com uma condição. Ela falou: ‘Eu olho ele para você trabalhar, só que ele tem que ficar dentro do quarto, ele não pode sair’. Ela passou por todas essas situações.

Ela trabalhava como secretária executiva de uma companhia de energia elétrica do estado de São Paulo,

ficou nessa empresa por muitos anos. Foi nessa época que ela conheceu um italiano proprietário de um restaurante ali perto da Estação da Luz.

Embaixo do edifício era o restaurante e em cima, o apartamento deles. Ela diz que o apartamento era enorme. Eles se casaram e o marido assumiu seus filhos. Só que esse italiano, apesar de dar todo o suporte para ela, tinha lá o seu jeito de querer fazer suas coisas e não dar satisfação para ela. O casamento não foi muito feliz.

O Sérgio, por volta dos 14 anos, fazia escolinha de futebol. Um dia, ele estava na escolinha quando entraram em contato com a Glória e disseram: ‘Olha, seu filho está passando mal’. Quando ela chegou lá, ele estava morto. Ele tinha um problema de coração que ela não sabia. Acabou tendo uma morte súbita. Diz ela que foi um desespero perder o filho tão novo.

Ela, então, se separou do italiano, saiu da firma em que trabalhava e ganhou uma indenização de lá. Com esse dinheiro, comprou um apartamento pequeno para morar em Pinheiros e montou uma loja no Jabaquara [subprefeitura nas zonas, respectivamente, oeste e sul de São Paulo].

Nessa lojinha conheceu o Rafael, engenheiro da Sabesp que foi seu terceiro marido. Só que ele era casado. Juntado, tinha uma família. Não era casado no papel, mas era juntado. Era um homem que veio da Espanha, conheceu uma mulher brasileira, se juntou e teve três filhos. Ele ia comprar roupa para os filhos dele na loja da Glória. Aí os dois foram se engraçando, ele largou da esposa e casou com ela. Eles eram casados legalmente.

Nisso, pouco tempo depois do Sérgio falecer, a Sandra morreu por volta dos seus 18 anos. Ela resolveu aprender a andar de bicicleta e descia a rua da loja da mãe montada na bicicleta da vizinha. Quando chegava na esquina, desmontava e subia a rua empurrando a bicicleta para descer novamente. Numa dessas vezes, ela não conseguiu frear, bateu a cabeça na parede e quebrou o pescoço. Morreu. A Glória perdeu os dois filhos em tragédias.

Quando perdeu os filhos, ela se deu para o Rafael. Os dois foram viver sua vida juntos, construíram uma casa e compraram um apartamento. Só que, com 11 anos de casados, ele sofreu um infarto fulminante, morreu e ela ficou sozinha.

Por volta dos 40 anos, após perder a Sandra, a Glória foi fazer faculdade. Coursou história e geografia e, também, português. Depois, prestou concurso para trabalhar na parte administrativa de uma escola e começou a trabalhar na Escola Estadual Salvador Moya, na Vila Guarani.

Depois, como ela tinha feito faculdade, virou professora. Como professora ela ficou mais ou menos uns oito anos. Aí, ofereceram o cargo de diretora para ela. Exerceu o cargo mais uns 15 anos, passou por algumas escolas.

Uns seis meses antes de se aposentar, ela retornou para a parte administrativa porque teve um problema nas cordas vocais. Ela se aposentou com 69 anos, 11 meses e dois dias, quase foi compulsório.”

Quando meus filhos morreram, eu fiz faculdade e fui trabalhar. Ué, ia fazer o que na vida? Com 40 anos ainda dava tempo de fazer muita coisa. Eu sempre gostei da ideia de ser professora, desde criança. Eu brincava com as minhas irmãs de professora, fazia elas de alunas e dava aula desde pequenas.

Eu gostava de dar aula, era muito bom. Fui professora de 1ª a 4ª série. As crianças eram boazinhas, me obedeciam. Alguns davam problema, mas que criança que não dá problema? Eu lidava numa boa. Qualquer coisa, eu pegava pela mão, falava: “Vem cá filhinho, vem”, e levava para a sala da diretora.

Eu me aposentei e agora moro sozinha. Quer dizer, moro com a minha cachorrinha Tamy. Ela tem dez anos, é o amor da minha vida. Comprei ela na Praia Grande. Eu tinha uma prima que morava lá e que me disse que tinha uma mulher vendendo os filhotes que a cachorra dela tinha dado. Cheguei lá e achei um mais lindinho do que o outro. Aí comprei a Tamy.

Ela é tão danada comigo, tão safada! Ela é toda, toda comigo. Se eu falo: “Mamãe vai deitar”, ela pula primeiro que eu na cama. Ela dorme na minha cama, graças a Deus. Sem vergonha! Digo: “Vamos comer, Tamy?” e ela olha para a minha cara como quem diz: “Comer o quê?”. Sem vergonha! Mas é uma gracinha, é minha menininha.

Eu não deveria tê-la, né. Porque dá muito trabalho, despesa... O médico disse que, por causa do meu pulmão, eu não deveria ter cachorro. Eu tive problema grave de pulmão. Ele quer que eu não tenha cachorro, mas eu não vou dar minha cachorra por causa disso, não. Imagina que eu vou dar ela!

Eu aguento a Tamy no que puder. Ela dorme comigo, na minha cama, junto! É muito safada, muito engraçadinha. Mas já está velhinha, né? Dez anos... Comprei lá na Praia Grande quando ela tinha três meses. Eu falo que ela é caiçara. Eu falo: “Você é caiçara!”, ela olha para a minha cara como quem diz: “O que é caiçara?”.

AS HISTÓRIAS E O TRATAMENTO

O RESGATE DA MEMÓRIA AUTOBIOGRÁFICA

A inglesa Judy Robbe, coordenadora do grupo de apoio Harmonia de Viver, de Belo Horizonte, conhece um senhor com Alzheimer que anda para todo lado com um álbum na mão. Ali estão fotos e informações sobre fatos, lugares e pessoas importantes ao longo de sua vida. “Ele leva o álbum para cima e para baixo mostrando quem é”, conta Robbe. “Esse senhor me diz: ‘Não lembro nada do meu passado, mas olha eu aqui’”.

O objeto, mais do que um cartão de apresentação do doente, faz parte de uma terapia conhecida como resgate de memória autobiográfica ou álbum de vida. A pedagoga com especialização em gerontologia Fabiana de Souza diz que costuma realizar essa técnica logo nas primeiras sessões de trabalho com seus pacientes porque ela estimula a conexão entre terapeuta e paciente.

“É uma maneira da gente conhecer melhor o paciente, criar um vínculo com ele. É uma coisa agradável, a maioria [deles] gosta de rememorar a história de vida”, explica Souza. “Eles gostam de falar e poucas pessoas têm paciência para escutar. Então, acaba sendo uma forma da gente fazer um trabalho agradável e, ao mesmo tempo, efetivo.”

A pós-doutora Vera Brandão trabalhou muitos anos em projetos de universidade aberta para a terceira idade na unidade do Sesc Santo Amaro, em São Paulo, e numa

oficina de memória biográfica na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Ela opina que, por muito tempo, a área da gerontologia se voltou para o binômio doença e saúde. No entanto, acredita que para se proporcionar um melhor cuidado aos idosos é preciso passar o foco dos trabalhos da doença para o indivíduo.

“Todo o mundo deveria passar por esse exercício de percepção de si mesmo e do outro. Agora, na área da gerontologia, isso é fundamental porque a pessoa idosa não tem lugar na sociedade. Hoje em dia tem um pouco mais, pois estamos virando a maioria da população brasileira. Mas os profissionais que lidam com pessoas mais velhas não estão preparados, ainda, para lidar com essa realidade que já está aí, na porta”, defende.

Projeção feita pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2018 calculou que o número de pessoas com 65 anos ou mais superará o de brasileiros com até 14 anos por volta de 2039. Idosos serão 17,01%, ao passo que as crianças e adolescentes serão 16,99%. Já em 2059, os idosos serão um a cada quatro brasileiros.

Brandão acredita que há um estigma sobre a velhice que faz com que os idosos não sejam tratados do mesmo jeito que os adultos. Em muitos casos, a idade é vista pelos outros como sinônimo de fragilidade ou debilidade, e a história de vida tem poder para alterar isso.

“Quando você escuta a pessoa, isso tem uma potência. Aquele ser frágil tem uma potência de vida que ninguém nem imaginava”, diz a pós-doutora. “Se você olhar, o idoso aparenta estar muito fraco, mas, quando começa a contar sua vida, é uma outra imagem que a gente acaba gerando.”

Fabiana Souza explica que a técnica de resgate da memória de vida, mais do que um exercício de rememoração, tem como principal objetivo exercitar as funções cognitivas dos pacientes que ficam comprometidas com a progressão da doença. “Parece que é só um bate-papo, mas é muito mais abrangente do que isso. Para eles contarem uma história, ela tem que ter início, meio e fim. Ou seja, uma sequência lógica. Para isso, ele precisa trabalhar o raciocínio lógico dele, o planejamento.”

Além disso, outra meta buscada pelos profissionais da saúde adeptos da prática é postergar o avanço da doença e procurar a estabilização temporária de seus sintomas. Pacientes com dificuldade de lembrar o nome de familiares, por exemplo, acabam voltando a lembrar porque estimulam a memória durante as sessões de terapia.

“Quanto mais tempo estabilizar a doença ou quanto mais lenta a gente tornar a progressão dos sintomas, melhor. Mesmo assim, sabemos que é uma doença que avança”, conta Souza. “Isso é difícil para nós, mesmo profissionalmente. Tem pacientes que a gente acompanha por muitos anos e, quando vemos os sintomas progredindo, temos a sensação de que estamos perdendo o jogo.”

Muitas vezes, o paciente tem a impressão de que o resgate da memória de vida não passa de uma conversa. “Tem um senhor que eu estou atendendo que estava com bastante problema na fala. Eu não consigo fazer outras atividades dirigidas com ele porque ele não aceita, então eu praticamente só trabalho com memória biográfica e, por meio dela, vou exercitando as outras coisas. Ele me disse: ‘Todo o mundo percebeu que eu estou mais comunicativo, que estou falando melhor e eu também achei isso. O que é

que você está fazendo comigo, menina?’ Na visão dele, eu só vou lá para bater papo com ele”, conta a pedagoga.

Apesar disso, é preciso deixar claro que a técnica é uma terapia porque é feita com um objetivo, com um fim terapêutico e, por isso, a profissional a conduz de formas específicas. “Só que uma pessoa da família também pode conversar com o idoso sobre a história de vida e pode até estar estimulando e trabalhando todas as funções cognitivas, mas sem saber que está fazendo isso”, explica Souza.

A pedagoga tem um número determinado de perguntas das quais dispõe para iniciar o processo de contação da memória biográfica, mas geralmente a terapia começa a partir de fotos e cartas antigas que seus pacientes lhe mostram. Além disso, também é possível resgatar a memória de vida por meio de músicas, de coleções e, até mesmo, da conversa sobre datas comemorativas.

“Carnaval, festa junina e aniversário são datas que uso para estimular a contação das memórias”, diz Souza. “Eu pergunto: ‘Como era o Natal quando você era criança? E depois, quando você casou? E quando vieram os filhos, como era? A festa mudou quando vieram os netos?’ Em cada fase da vida, essas festas são vivenciadas de uma forma diferente.”

“Quando nós vemos uma foto em que a data está inscrita no rodapé ou no verso, calculamos: ‘Vamos ver quantos anos o senhor tinha aqui? O senhor nasceu em 1930, aqui você estava em 1950. Quantos anos você tinha?’ Assim, a gente faz ele fazer um cálculo e ele trabalha uma função executiva”, conta a pedagoga.

E continua: “Às vezes eu peço para o senhor me falar em que lugar uma foto específica foi tirada. Por exemplo,

tem uma foto da família ao lado da Torre Eiffel. Eu digo: ‘Nossa, olha só. Tem um ponto turístico aqui. Vamos lembrar de onde é?’ Assim, estou trabalhando a memória semântica.”

Vera Brandão reconhece que trabalhar nas oficinas de memória com idosos foi uma experiência transformadora e acredita que as histórias que ouviu e as lições que aprendeu viraram uma bagagem que ela jamais deixará para trás.

“Toda a vez que você conversa com uma pessoa idosa, mesmo que ela tenha Alzheimer ou não, são mundos que se encontram”, defende a pós-doutora. “Isso tem um valor em si para quem fala e para quem escuta. A pessoa que conta, ela se reconta, se reposiciona na vida. Já quem ouve, sai da conversa carregando a história daquela pessoa. Nenhum dos dois permanece o mesmo.”

Fabiana Souza fala que o resgate da memória biográfica é enriquecedor porque os idosos têm um olhar crítico sobre os fatos vivenciados e sobre as consequências e mudanças que eles acarretaram para sua vida.

“Todos gostamos de contar histórias, mas os idosos ainda mais porque a bagagem de vida deles é muito maior do que a nossa”, expõe Souza. “Além disso, a maturidade traz sempre uma capacidade de olhar e analisar cada experiência de vida de uma forma diferente e muito melhor. O discurso do idoso tem essa riqueza que é pouco valorizada.”

Essa riqueza imaterial faz com que o resgate da memória biográfica seja bom não só para o paciente, mas também para os profissionais com quem estão conversando. A pedagoga diz que as histórias dos idosos com os quais

trabalha lhe servem de inspiração para amadurecer e repensar as coisas que valoriza em sua própria vida. “Com certeza, o idoso envelhece como consequência de tudo o que ele viveu ao longo dos anos. Para quem trabalha com idosos, isso é como uma bola de cristal: conseguimos ver quais são as consequências no futuro dos nossos atos no presente.”

Ela explica que os seres humanos são seres biológicos e biográficos. Isso quer dizer que o modo de vida da pessoa ao longo de seus anos mais jovens tem impactos diretos em sua velhice. Por exemplo, se a pessoa tem um histórico de vício ao cigarro, ela terá uma saúde pulmonar debilitada quando for idosa. Sendo assim, uma das coisas que a pedagoga com especialização em gerontologia aprendeu ao trabalhar com idosos é não fazer julgamentos sobre ninguém.

“Eu já vi pais que foram pedófilos, alcoólatras e agressores. Então, chega nessa etapa [da velhice] em que eles se queixam, se arrependem, reconhecem que erraram, só que os filhos não estão por perto”, afirma Souza. “Eles até dão suporte financeiro, porque por lei são obrigados, mas não dão suporte afetivo. Eu posso acusar esses filhos de estarem abandonando os pais? Não posso acusá-los jamais.”

No entanto, faz questão de dizer que essa é uma postura que serve tanto para os familiares quanto para os próprios pacientes. “Eu também não posso deixar de tratá-lo por isso, eu estou conhecendo ele [o idoso] agora. O que eu digo quando entro em uma casa nova é: ‘Você tem um vínculo com o idoso que pode ter sido bom ou ruim, eu vou criar o meu com ele’. Então, é importante, sim, conhecer a biografia, mas a gente também tem que saber o quanto somos capazes de lidar com a parte ruim que pode vir dela”.

Entre os ensinamentos que Brandão aprendeu com as oficinas de memória, ela destaca a resiliência frente aos desafios: “Eu aprendi que não existe praticamente nada que você não possa superar. Ouvei muitas histórias de superação, situações de guerra, abandono, amor, violência, sucesso, fracasso, desamor, esperança, recomeço, desilusão, fundo do poço. Ouvei de tudo”.

Nem todas as pessoas possuem questões bem resolvidas e trabalhadas em suas vidas. Por isso, Fabiana de Souza deixa claro que é importante tomar o cuidado para não mexer em feridas abertas do passado do paciente. É preciso ter sensibilidade para saber o que pode ser falado e o que deve ser evitado para não fazê-lo reviver experiências e emoções negativas.

“Eu já tive mais de um paciente que foi refugiado durante o período do Nazismo”, conta. “Eu conversava com uma senhora, por exemplo, que tinha tristeza, mas que gostava de lembrar sobre aquela época, era uma experiência já bem trabalhada. Em contrapartida, tinha outro paciente que foi criança sob o governo de Hitler e, ao perguntar como foi sua infância, ele respondeu: ‘Eu vivi a minha infância fugindo, escondido’. Quando eu percebi que era algo difícil de falar, eu deixei de abordar essa parte.”

Trabalhadores capacitados da área da saúde sabem trabalhar o resgate da memória biográfica com um olhar profissional, mas Fabiana de Souza garante que qualquer um pode trabalhá-la e que os benefícios vêm “em maior ou menor quantidade, mas sempre vêm”.

A pedagoga observa que famílias inteiras se beneficiam com a prática e não somente o idoso com Alzheimer. Entre as vantagens e os ganhos, ela destaca a

criação de vínculos, o resgate da história da família, o conhecimento mais a fundo do idoso e, até mesmo, o resgate da proximidade e do contato.

“É muito comum, quando se cuida de um idoso com demência, o vínculo passar a ser somente na administração do cuidado”, diz Souza. “Então, eu chego nas casas e as filhas reclamam: ‘Eu venho na casa da minha mãe e do meu pai só para gerenciar a cuidadora, para ver compra de mercado, para ver o remédio, para ver como está a ferida da perna, para medir a diabetes, para medir a pressão’. Os familiares deixam de conversar com o idoso, não têm mais um vínculo gostoso afetivo sem ser o do cuidado. Então, a contação da memória biográfica resgata esse vínculo.”

O fortalecimento de laços não se restringe ao grupo familiar e foi observado por Vera Brandão entre suas alunas nas oficinas de memória. Ela conta que o exercício do resgate da memória de vida formou relacionamentos maduros e profundos entre ela e as participantes.

A pós-doutora lembra de uma situação em que, após o final de uma aula da universidade aberta, uma das alunas voltou para a sala e lhe deu um pequeno pacote. Dentro continha um objeto feito de costura: era um presente para agradecer por sua dedicação.

“Eu falei que era muito bonito, agradei e perguntei se ela costurava. A senhora me disse que costurava com a mãe. Porém, quando ela faleceu, resolveu parar com o hobbie”, conta Brandão. “Assim permaneceu até que os trabalhos na oficina a fizeram superar aquela barreira sentimental para voltar com a costura. ‘Esse é o primeiro que eu fiz e queria te dar’, ela me disse. Então, esse tipo de trabalho chega a esse nível de profundidade.”

AS HISTÓRIAS DE VIDA DENTRO DAS INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA

O australiano Graham Newton-Small só tinha uma ambição quando era jovem: viajar. Por isso, não hesitou em pegar um navio e atravessar o planeta, até Londres, na Inglaterra, com uma carta de recomendação para trabalhar no mercado de seguros Lloyd's.

Contudo, um espírito aventureiro como o seu não poderia se adaptar àquela vaga, de tal forma que abandonou o emprego depois de seis meses e passou a se dividir entre servir como barman num reduto de australianos na capital inglesa e viajar pela Europa.

Após certo tempo, acabou contratado para ser motorista do ex-primeiro-ministro britânico, Winston Churchill. O eminente político gostava de conversar com o funcionário e lhe prometeu um emprego diferente caso ele obtivesse um diploma de ensino superior.

Newton-Small aceitou o desafio, conseguiu um certificado em economia pela University College of London e foi assim que entrou para a Organização das Nações Unidas (ONU), onde trabalharia por 38 anos e faria o que mais tinha ambição na época: viajar.

O australiano ajudou a restaurar estradas na Etiópia, criar parques nacionais de turismo e safári na Zâmbia e conheceu países tão diversos quanto Tailândia, Vietnã, México, Suíça e Itália, entre tantos outros. Muitos desses

lugares ele também visitava de férias com a esposa, Sue Tang, e a filha, Jennifer.

Depois de conhecer o mundo a serviço da ONU, se aposentou aos 55 anos de idade e foi viver uma vida calma nos Estados Unidos com a mulher. No entanto, depois de alguns anos seguindo um estilo de vida pacato, Newton-Small foi diagnosticado com a doença de Alzheimer.

Tang cuidou do marido por 10 anos, mas faleceu e deixou a tarefa para a filha. Durante uma entrevista à rádio 1A, dos Estados Unidos, Jennifer Newton-Small contou que se empenhou em cuidar do pai do mesmo jeito que sua mãe fizera, porém Graham Newton-Small passava por situações que colocavam sua integridade física em risco, e a jornalista se viu forçada a colocá-lo numa instituição de longa permanência.

O que poderia ser uma solução para seus problemas, se transformou em mais dor de cabeça. Seu pai desenvolveu um comportamento agressivo e foi forçado a trocar de instituição.

“Nos meses e anos que se seguiram, eu fiquei desesperada para encontrar a melhor forma de garantir que a equipe profissional o entendesse como eu o entendia”, conta Newton-Small em seu site. “Nenhuma das instituições me fornecia ferramentas para lhe proporcionar uma experiência boa enquanto eu estava fora.”

Ela decidiu colocar a prática como jornalista a serviço da qualidade de vida de seu pai e escreveu a trajetória pessoal do idoso para que os enfermeiros da instituição pudessem conhecê-lo melhor e, assim, tivessem mais informações úteis ao cuidado com o senhor internado.

“Os cuidadores do meu pai amaram porque depois disso eles podiam compreendê-lo muito mais e acalmá-lo em momentos tensos ao falar sobre pessoas de sua família ou detalhes importantes de sua vida”, diz Newton-Small. Os cuidadores o acalmavam falando de suas mãe e irmã, além de chamá-lo pelo apelido de infância: Gray.

O que começou como um ato de carinho para com o pai acabou se tornando um negócio. A jornalista agora coordena o projeto MemoryWell, um serviço de contação de histórias de pessoas com Alzheimer que tem a finalidade de fornecer informações aos cuidadores profissionais que lhes ajudem a lidar de forma mais saudável com seus pacientes.

“Se esses cuidadores souberem e compreenderem que tipo de trabalho seu paciente fazia, como era sua vida familiar e quais eram as circunstâncias de sua vida, eles terão mais meios de se relacionar e se comunicar com ele e, assim, saberão qual a melhor forma de abordá-lo”, explica Michael Chandler, editora do MemoryWell. “Pesquisas mostram que as pessoas com Alzheimer precisam de muita empatia e isso por si só influencia na qualidade do cuidado fornecido.”

Ela diz que os cuidadores consideram o projeto como uma ferramenta eficiente para estimular o relacionamento e a empatia em sessões particulares de terapia e, também, nas atividades coletivas.

A jornalista conta que se emocionou com o caso de uma senhora que viveu numa instituição por mais de um ano sem se comunicar com nenhum funcionário. Eles ficaram sabendo que ela fora professora quando jovem e a levaram para a sala de aula de uma escola infantil para ver qual seria

sua reação. A idosa não só se comunicou com as crianças como organizou uma roda de leitura e interagiu com elas, parabenizando as inteligentes e dando bronca nas mais agitadas.

“Você pode ter uma pessoa que não se comunica há meses ou anos, mas basta colocá-la no lugar certo, ter a conversa certa ou colocar a música certa que você a verá voltar a se relacionar. Há muitas possibilidades, só é preciso saber como era a vida do paciente e isso dará dicas de como obter essa melhora”, diz Chandler.

Apesar de ser importante conhecer mais a fundo a pessoa com quem se está trabalhando, a editora afirma que esse princípio não é plenamente praticado em instituições de acolhida de idosos e isso seria um dos principais desafios no cuidado profissional de pacientes diagnosticados com Alzheimer.

Karim Barros é enfermeira e dona, há 18 anos, de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) em Santos, litoral de São Paulo. Atualmente no Conselho Municipal do Idoso da cidade, ela concorda que boa parte dos responsáveis pelas ILPIs e das enfermeiras desconhecem a importância do conhecimento da história de vida dos pacientes porque, geralmente, sua formação não teve esse direcionamento.

“No contexto geral, a enfermagem sempre é sobrecarregada na questão dos cuidados e sempre está com foco em protocolos porque há uma cobrança forte para a realização de procedimentos”, opina Barros. “E, na verdade, a gente sabe que tem que ter um olhar mais amplo, um cuidado holístico em relação às pessoas.”

“Nos Estados Unidos, o número de cuidadores ainda é baixo, especialmente nesse tipo de instituição. É um trabalho muito difícil e que paga pouco”, diz Michael Chandler, do MemoryWell. “Estatísticas apontam que mais da metade⁷ dos funcionários em casas de assistência se demitem anualmente. Ou seja, sempre há pessoas novas nessa área e ajudar esses profissionais a conhecer a história da pessoa sob seus cuidados é um grande desafio.”

Jaqueline de Oliveira é enfermeira responsável técnica em duas ILPIs em São Paulo. Ela diz que o trabalho exige muita paciência e habilidade dos profissionais que lidam diretamente com os idosos. “Os pacientes são repetitivos e teimosos. Alguns têm que usar fralda e não querem usar, tiram. Às vezes esquecem que já comeram e querem comer de novo. Na hora de ir no banheiro, é perigoso eles comerem papel higiênico. Tem que vigiar a pasta de dente e shampoo, senão eles também comem.”

O MemoryWell trabalha tanto com instituições, que pagam para ter o projeto à disposição de todos os seus residentes, quanto diretamente para famílias com a intenção de registrar a história pessoal de um ente querido.

“Incluimos links de músicas que os pacientes gostam, bem como seus filmes e séries de TV favoritos, nomes de membros da família e seus hobbies. Tudo isso, por si só, ajuda a iniciar conversas ou pode fornecer pistas de por que alguns comportamentos estarem acontecendo”,

⁷ Dados publicados na 9ª edição anual do Home Care Benchmarking Study, feito pela Home Care Pulse, empresa que faz levantamentos da área, apontam que cerca de 66,7% dos cuidadores abandonam o cargo no primeiro ano de trabalho.

conta a editora sobre a aplicação do projeto em clínicas de repouso.

Ela lembra a história de um senhor atendido pelo MemoryWell que tinha um comportamento inusitado: toda a vez que o sinal do almoço soava na instituição em que morava, ele ficava agitado e impedia os outros residentes de entrarem no refeitório.

“Depois que sua história de vida foi contada, descobriu-se que ele tinha sido um bombeiro voluntário durante muitos anos e, quando o sinal tocava, ele achava que estava havendo um incêndio. Então, o sinal era um gatilho para uma reação de estresse”, explica Chandler.

Há mulheres com maior pudor em relação à higienização e à troca de roupas, e isso é reflexo da sua história de vida antes de irem para uma ILPI, diz Karim Barros. “Tem mulheres que nunca fizeram sexo. Tenho uma idosa de 95 anos na casa de repouso que só cuidou dos sobrinhos, nunca namorou. Então, você entende que quando for cuidar dessa pessoa, ela vai ter um pudor maior? A gente precisa saber como foi esse adulto para sabermos quem é esse velho agora.”

Um jornalista é designado pelo MemoryWell para cada família. No caso de pessoas com Alzheimer ou outro tipo de demência, é um familiar quem conta a história do enfermo. Cada entrevista dura, em média, uma hora, mas há exceções.

“Esse é o modelo e acreditamos que seja possível fazer em uma hora”, comenta Michael Chandler. “Treinamos os jornalistas para obter as informações de que precisam dentro desse tempo, mas acho que é preciso um pouco de prática para saber o que perguntar e o que colocar

em uma história de forma sucinta e sem deixar nada importante de fora.”

Ela falou que há outros casos em que o jornalista vai até a casa da família fazer uma entrevista pessoalmente e relembra um momento marcante pelo qual passou quando ficou encarregada da história de uma senhora com Alzheimer.

“Essa mulher estava sentada conosco e não conseguia se comunicar verbalmente, mas ficava passando a mão no meu cabelo de um modo carinhoso”, conta a editora do MemoryWell. “Conversando com o filho sobre sua história de vida, descobri que ela foi cabeleireira por 40 anos! Não sei o quanto ela compreendeu da conversa, mas aquele foi o modo que encontrou de interagir conosco e de fazer parte do diálogo.”

Antes de escrever a história de seu pai, Jennifer Newton-Small diz que a instituição em que ele se encontrava lhe deu uma ficha para preencher com algumas informações que pudessem ser relevantes para os cuidadores. Michael Chandler duvida da eficácia desse método. “É algo geralmente longo, escrito à mão e, muitas vezes, acabam em uma pasta de um escritório onde ninguém vai ver.”

Jaqueline de Oliveira fala que fazer o histórico do paciente, juntamente com a família, é um procedimento padrão nas instituições com o intuito de obter informações importantes para o futuro cuidado das enfermeiras. Nos locais onde trabalha, isso é feito por meio de uma conversa. “Isso é feito para se ter uma ideia geral. Agora, você vai seguindo o idoso no dia a dia e tem que observar e anotar. Os auxiliares fazem anotações porque as melhoras, as piores

ou a estabilidade do diagnóstico precisam ser passadas para o médico.”

A família não conta tudo sobre a vida do idoso inicialmente e o conhecimento completo é adquirido com o passar do tempo, diz Karim Barros. “Muitas vezes, a família demora para contar certas coisas. Eles não chegam logo de cara, é mais o que a gente pergunta objetivamente. Depois é que a gente vai fazendo um levantamento mais detalhado de como foi esse idoso.”

Até o momento da entrevista, o MemoryWell já havia recebido 529 solicitações de jornalistas para participar do projeto e contar histórias de pessoas diagnosticadas com Alzheimer em todo os Estados Unidos. Chandler diz que os profissionais da área da comunicação têm a formação da própria profissão para contar os relatos de forma mais atraente e eficiente do que formulários.

“Nós sintetizamos a história. Como escritores profissionais, sabemos fazer isso com eficiência e com um olhar especializado”, defende a editora do projeto. “Podemos sumarizar a vida de uma pessoa e fazer com que ela seja uma história de fácil leitura e entendimento.”

Ela também destaca que os profissionais com experiência em redações de jornalismo diário estão acostumados a cumprir prazos curtos. Além disso, o projeto dá preferência para aqueles que têm alguma ligação pessoal com o Alzheimer. “Não é que você não possa escrever para nós caso não tenha essa característica, mas escrever sobre o tema ou já ter sido um cuidador são vantagens”.

Após a entrevista, o jornalista produz um relato de 500 a 700 palavras e o submete para a revisão da família, para que eles avaliem se a imagem passada pelo profissional

condiz com sua visão do ente querido. “A principal história é para os familiares. É escolha deles se vamos escrever sobre a parte da doença e do diagnóstico, só escrevemos se eles se sentirem confortáveis”, fala Michael Chandler.

Concluído esse processo, o relato é exibido na plataforma on-line do site, onde pode ser acessado por qualquer interface digital. Cada história também fica disponível para impressão e pode ser fixada na parede de uma área comum, para que todos os residentes se conheçam melhor, ou no quarto de cada paciente, para que quem entre possa rapidamente conhecê-lo.

Um dos objetivos de registrar as histórias de vida é criar comunidades entre as famílias de uma mesma ILPI, explica Michael Chandler. “Elas ficam tão preocupadas e ocupadas com seu ente querido que está numa instituição onde não conhecem ninguém e não têm nada em comum. E, na verdade, eles têm muito em comum, mas é difícil enxergar isso. Quando as histórias que escrevemos são colocadas numa parede, por exemplo, fica mais fácil de ver o que todos têm em comum e, assim, famílias que estavam isoladas podem se unir.”

A enfermeira Oliveira conta que as residentes de uma das instituições onde trabalha conversam muito entre si. “É bom porque elas contam histórias que as deixam contentes, que lhes dão prazer. Elas dizem que saíram, foram para a igreja e arrumaram um namorado, só que o pai desconfiou e bateu nelas. Aí que a gente vê como elas param no tempo, porque elas falam como se tivesse acontecido ontem”.

Mais do que grupos de conversa, a funcionária acredita que as senhoras formam verdadeiras amigas.

“Elas não se esquecem uma da outra. Quando uma sai e fica o dia todo no médico, a que está na instituição, preocupada, fica perguntando onde é que ela foi. ‘Cadê a fulana? Saiu hoje e até agora não voltou’”.

Durante as entrevistas do projeto MemoryWell, há detalhes sobre a doença da pessoa como, por exemplo, sensibilidade ao toque ou a barulhos, que são dicas práticas para os cuidadores, mas que a família muitas vezes prefere que não se tornem públicos. Sendo assim, tais informações também são registradas e ficam numa página secundária à qual somente cuidadores profissionais têm acesso.

Cada pessoa tem uma trajetória de vida única que reflete no modo como a velhice chega para cada um. Karim Barros defende que há situações em que os procedimentos protocolares podem e devem ser contornados para se fornecer o melhor cuidado a certos idosos. Ela dá o exemplo de uma senhora que foi solteira e independente a vida inteira. Ela se mantém lúcida aos 95 anos, mas teve de ser internada em sua casa de repouso na velhice.

A dona da ILPI diz que um protocolo exige que os materiais de higiene pessoal de cada residente fiquem em caixas etiquetadas com a identificação do idoso. No entanto, essa mulher não aceita que seus objetos sejam armazenados dessa forma e prefere carregá-los em uma nécessaire que leva consigo a todo o lugar.

“Essa é a hora em que você intervém e diz: ‘Eu vou deixá-la ficar com esses objetos. Eu não vou tirar isso dela’”, argumenta Barros. “Essa mulher já abriu mão da própria vida’. Se fizessem isso comigo, seria difícil para caramba. A gente tem que se pôr no lugar do outro, não tem como ficar indiferente.”

O valor do serviço fornecido pelo MemoryWell é variável e depende, entre outras coisas, do número de residentes atendidos por cada instituição e do tempo do serviço. Já para os familiares, cada história sai por US\$ 399 (aproximadamente R\$ 1.543).

Há, também, a possibilidade de uma linha do tempo digital em que membros da família podem acrescentar fotos e memórias ao longo do tempo, como uma forma de incrementar constantemente o relato. Essa modalidade funciona como um serviço de assinatura, sendo que a história sai por US\$ 299 (cerca de R\$ 1.156), mais US\$ 15 por mês (R\$ 58).

A federação Alzheimer's Disease International (ADI) estima que, em 2018, o custo total do tratamento da demência no mundo seja de US\$ 1 trilhão. No mesmo ano, a Apple Inc., empresa mais valiosa do planeta, se tornou a primeira a alcançar essa marca em valor de mercado.

A estimativa levou em conta o custo direto com o tratamento médico, o cuidado social (feito por profissionais da área da saúde) e o cuidado informal (realizado por familiares ou agentes comunitários).

Ainda segundo a mesma entidade, em 2015, a média dos gastos anuais com o tratamento por pessoa com demência ficou em torno de US\$ 56 mil (por volta de R\$ 208 mil) nos Estados Unidos e no Canadá. Já na região de análise que compreende o Brasil e o Paraguai, o gasto anual do tratamento da demência foi de US\$ 9,5 mil por pessoa (aproximadamente R\$ 35 mil).

“Acho que no cenário mais amplo do tratamento do Alzheimer, não é um custo tão alto”, defende Chandler, que acredita que o benefício duradouro e a acessibilidade do

MemoryWell justificam o valor cobrado. “Estabelecemos esse valor para que boa parte das famílias de classe média pudesse bancar.”

Ela também diz que o projeto ainda é novo (até o momento foram contadas 150 histórias) e que planejam se tornar mais acessíveis a outros públicos. Mas, para isso, é preciso buscar patrocinadores e novas formas de financiamento. A editora garante que estão buscando caminhos para conseguir contar a história daqueles que não podem pagar pelo serviço.

Outro benefício do projeto é o fortalecimento dos laços familiares com o ente querido. “O processo de coletar e compreender a história dessa pessoa inicia diálogos que o cuidador tem com a família e tem muitas pesquisas que mostram a melhora nesse relacionamento”, diz Michael Chandler. “Falando dos mais novos, é possível dizer que o processo de contação de histórias gera maior apreço pela vida de seus pais ou avós.”

A editora conta a história de uma senhora internada em uma clínica de longa permanência cujos netos não gostavam de visitá-la pois ela não os reconhecia nem era capaz de interagir com eles. No entanto, as crianças perceberam que as músicas disponibilizadas na página da avó no MemoryWell eram uma boa forma de fazê-la interagir.

“Além disso, a neta dessa mulher descobriu que ela havia costurado o próprio vestido de noiva e que, assim como ela, se interessava por moda”, lembra Chandler. “Dessa forma, ela começou a levar revistas de moda para a avó e isso se tornou um jeito de passar tempo de qualidade com a senhora.”

DOENTES E CUIDADORES CONTANDO HISTÓRIAS EM CONJUNTO

Em 2014, a assistente social Lauren Dowden era estagiária no centro de neurologia cognitiva da faculdade de medicina da Northwestern University, em Chicago, nos Estados Unidos, quando percebeu, juntamente com um colega, que os pacientes com Alzheimer e seus familiares que compareciam a grupos de apoio não se sentiam representados nos debates feitos sobre a doença na mídia.

“Eles sentiam que o Alzheimer só era representado nos estágios avançados da doença e estas eram pessoas que estavam na fase inicial”, explica Dowden. “Alguns descobriram a doença muito jovens, ainda eram muito ativos e engajados de várias formas.”

Com o intuito de dar voz a essas pessoas e criar uma plataforma pela qual pudessem construir ativamente sua participação na esfera pública, os dois estagiários se uniram a um pesquisador que mantinha uma oficina de contação de histórias para pacientes diagnosticados com Alzheimer.

Durante nove semanas, os três profissionais se reuniram com dois casais durante uma hora e meia semanalmente para que, juntos, doente e cuidador, pudessem escrever e contar suas histórias pessoais.

“A oficina é uma oportunidade para as pessoas criarem e dividirem suas histórias acerca do diagnóstico, além de ajudar outros que enfrentam essa doença”, conta Dowden. “O Alzheimer é muito particular para os doentes e

a oficina os ajuda a compartilhar o impacto das mudanças cognitivas em suas vidas: as positivas, as negativas e as engraçadas.”

Ao todo, cerca de 16 pessoas passaram pelo projeto gratuito até o momento da entrevista para esse trabalho. O tamanho reduzido de participantes teve um efeito que os pesquisadores não previam, diz a assistente social. “Por causa do grupo pequeno, os participantes criaram laços e se uniram. Às vezes, essas sessões terminaram com amizades e reduziram os sentimentos de isolamento e solidão.”

A assistente social conta que um dos desafios do programa é encontrar as pessoas com o perfil adequado. Isso porque há pacientes que desconhecem seu diagnóstico, ao passo que em outros casos uma pessoa da dupla pode estar interessada e a outra, não.

“É fundamental que a pessoa com Alzheimer colabore e faça parte da produção da história, sempre levando em consideração caso a caso”, diz Dowden. “Se o doente ainda é capaz de escrever, pode efetivamente trabalhar com seu cuidador. Mas, caso ele já não tenha essa capacidade, é preciso que sua voz realmente entre na narrativa.”

Os doentes que participam do programa são, preferencialmente, os que se encontram em uma fase inicial da doença. Os pesquisadores começaram o projeto com casais, mas depois passaram para duplas de pais e filhos, irmãos, parentes e quaisquer pessoas aptas a participar.

A pesquisadora fala que foram observados alguns elementos terapêuticos com o trabalho na oficina. Entre os principais benefícios, ela destaca o resgate e fortalecimento dos laços afetivos. “O programa foca mais nas pessoas, em

como as mudanças afetaram suas vidas e como, depois de tudo pelo que passaram, seguiram adiante e o que lhes ajudou a tirar um significado dessa experiência.”

Outro aspecto terapêutico observado por Lauren Dowden foi que a oficina de contação de histórias funcionou como um ambiente seguro para que os pacientes e seus cuidadores desenvolvessem autoconhecimento e pudessem lidar com os sentimentos e as perdas em suas vidas de forma mais clara.

“As duplas conseguiam falar abertamente sobre o diagnóstico e como ele as afetava, além de conversar sobre momentos de sua vida que, sem o projeto, talvez não teriam compartilhado”, conta Dowden.

Em outras palavras, ela acredita que o projeto tem o potencial de fazer os doentes compreenderem melhor o Alzheimer e que isso é importante para o seu tratamento. “A oficina permite que eles reflitam sobre sua vida e falem abertamente sobre o impacto da doença sobre elas. Olhando sob a perspectiva mental, permite que eles talvez tenham a oportunidade de superar as barreiras que os impedem de conversar sobre a doença ou de fazer essa revisão sobre a vida. Acho que, conforme envelhecemos, isso pode ser muito poderoso e ter um poder de cura”.

A pesquisadora ajudou a consolidar um cronograma de trabalho de oito semanas. Cada aula é focada em um aspecto importante da contação de histórias: a estrutura da narrativa, os diálogos, o ambiente, as emoções, etc. Os participantes praticam tanto por meio de exercícios em sala de aula quanto com lições de casa.

“Os exercícios de casa são progressivos: começamos com uma história de 50 palavras, depois vamos para uma de

500 palavras”, conta Dowden. “Depois uma de mil, e assim vamos avançando até chegar na história compartilhada em que já não contamos mais o número de palavras e temos uma história com um tempo de 15 a 20 minutos para ser lida em voz alta.”

O primeiro exercício consiste de um relato de 50 palavras sobre o momento em que receberam o diagnóstico. “Isso faz todos na sala dizerem: ‘Isso é o que temos em comum e vamos destilar o máximo que pudermos’”, explica a assistente social sobre o porquê de começar com esse tema.

Este é o único momento em que as histórias produzidas focam no diagnóstico da doença. Todos os textos seguintes falam dos momentos que mais marcaram a vida da dupla ou do casal e que os lembre de sua relação.

Cada paciente com Alzheimer é um caso diferente. Não só a doença progride de maneira singular em cada indivíduo, como também são diversos os recursos de que cada cuidador dispõe. Essa situação gera muita dúvida, estresse e cansaço para os familiares, e faz com que eles não tenham tempo de qualidade com o doente.

“Nosso trabalho dá a oportunidade de compartilhar tempo. Para mim, há muito amor e cuidado naquele espaço, assim como muitas alegrias e tristezas”, opina Dowden. “As histórias ajudam as duplas a lembrarem de que forma, em suas vidas, elas superaram os desafios e se adaptaram às adversidades. Isso lhes mostra como foram fortes e resilientes. Acho que as histórias evidenciam a conexão humana que está no cerne da relação que compartilham.”

Ela reforça que apesar das aulas serem sobre a contação de histórias, o intuito principal do projeto é ensinar

doentes e cuidadores a trabalharem em parceria. Esse objetivo central lhes motivou a estabelecer, durante as oficinas, um momento de discussão sobre como era o processo de elaboração das histórias em casa.

“Na semana seguinte ao trabalho a gente perguntava: ‘Como foi a escrita dessa semana?’ Nisso, a gente obtinha muitas informações da família, como: ‘Nossa, foi muito difícil porque aconteceu tal coisa’, ao passo que outra diria: ‘Foi um sucesso e tanto! Foi assim que resolvemos o problema’. Assim, era uma oportunidade de eles compartilharem estratégias e dificuldades de forma que um podia apoiar o outro, o que é muito poderoso”, diz.

Os grupos de apoio geralmente são voltados para os familiares cuidadores e raramente se observa uma pessoa diagnosticada com Alzheimer que compareça. Lauren Dowden, da Northwestern University, defende que uma das vantagens da oficina é “colocar todos no mesmo espaço” para que busquem, conjuntamente, soluções para suas dificuldades.

Completadas as oito semanas do curso, os casais ou duplas estão prontos para contar sua história a outras pessoas. Há quem passe por todo o trabalho e não se sinta confortável para compartilhá-lo com gente de fora do projeto. Nesses casos, ou quando a doença progride a ponto de incapacitar os doentes, sua decisão de não participar é respeitada.

“Os primeiros contadores de história dividiram suas experiências durante o Alzheimer's Day”, relembra Dowden. “É uma conferência anual para um grupo de 400 cientistas, pesquisadores, membros da comunidade,

profissionais da área da saúde, pessoas diagnosticadas e seus familiares.”

A assistente social diz que, desde a primeira experiência, professores de medicina ou de serviço social convidam os participantes do projeto para contarem suas histórias em salas de aula ou eventos da área da saúde. Organizações religiosas também os convidam para darem seu depoimento. Ela fala que atualmente há cinco duplas de contadores que já expuseram sua história para mais de 1.600 pessoas na região de Chicago.

Com um número tão grande de pessoas ouvindo os relatos e se interessando em conhecer a doença por outros ângulos, a pesquisadora espera que seu projeto ajude a acabar com estereótipos que envolvem a doença de Alzheimer.

“Essa ideia de que as histórias vão educar os profissionais dessa área ajuda a reduzir o estigma”, conta. “Ainda há muita vergonha, algumas pessoas com a doença nos falam que sentem que sua vida acabou ou que perderam o seu valor. Então, esperamos que programas como esse trabalhem na direção contrária: que os empodere para contarem suas histórias.”

Ela diz que ao final de cada contação de histórias, sempre pede às pessoas que ouviram o relato que façam uma avaliação da atividade. As respostas positivas dão certeza à assistente social de que seu trabalho segue o caminho correto.

“Não raro, pessoas podem não ter contato com histórias como essas, isto é, conhecer pessoas com essa doença, especialmente em sua fase inicial”, fala. “Então, muitos ficam sabendo de coisas que não sabiam. Eles falam:

‘Essa experiência vai me permitir ser um cuidador melhor’ ou ‘Isso vai me permitir compreender melhor e me conectar melhor.’”

O projeto de Lauren Dowden serve, acima de tudo, para dar qualidade de vida às pessoas diagnosticadas com Alzheimer. “Eu acho que as histórias nos ajudam a nos conectar enquanto seres humanos, especialmente com pessoas que talvez não consigam contar suas histórias por conta própria.”

A DOENÇA

O aposentado Ângelo Ramos⁸ era um homem formado em economia que nunca teve dívidas e sempre usou o seu dinheiro de modo muito conservador. Por isso sua filha, Clarice Ramos⁹, estranhou quando ele, aos 72 anos de idade, reclamou que estava recebendo cobranças de uma empresa de análise de créditos por empréstimos bancários que tinha feito.

“Ele tinha emprestado o dinheiro para colegas de trabalho e não entendia por que o banco estava lhe cobrando em vez de cobrar essas pessoas. Eu pensei: ‘Uma pessoa de nível superior sabe que o banco vai cobrar no CPF [Cadastro de Pessoa Física] de quem fez o empréstimo, não para quem o dinheiro foi dado depois’. Aí eu comecei a achar isso muito estranho”, conta Ramos.

Como ela já tinha tido contato com o Alzheimer porque sua avó e um tio paterno já haviam desenvolvido a doença, suspeitou que o senhor estivesse com ela e o levou para se consultar com um especialista que acabou confirmando o diagnóstico.

A doença com a qual o pai de Ramos convive desde 2015 é uma síndrome demencial que leva o nome do psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer (1864-1915). Em 1906, chegou a seus cuidados o caso de uma mulher de meia-idade que apresentava perda de memória, desorientação, déficits de comunicação e

⁸ Nome fictício a pedido da entrevistada.

⁹ Nome fictício a pedido da entrevistada.

alucinações, entre outros sintomas. Ela acabou falecendo em Frankfurt e o doutor, ao examinar seu cérebro, descobriu alterações dentro e fora das células do órgão que, décadas depois, seriam relacionadas ao que hoje se conhece como doença de Alzheimer.

A geriatra Cybelle Diniz, médica assistente da disciplina de geriatria e gerontologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e colaboradora da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), explica que a doença é neurodegenerativa, pois leva à morte das células nervosas; progressiva, uma vez que seus efeitos não regredem; e, até o momento, incurável.

“O acompanhamento de pacientes com alto risco de desenvolvimento de Alzheimer mostrou que as alterações na proteína responsáveis por desencadear a doença acontecem de 15 a 20 anos antes do aparecimento dos sintomas”, conta Diniz. Sendo assim, ela também fala que “antigamente, se achava que a doença começava com a síndrome demencial, mas hoje já sabemos que a hora em que o paciente é diagnosticado com a síndrome é a sua parte avançada”.

O Alzheimer é o tipo mais comum de demência. A Organização Mundial da Saúde (OMS) descreve demência como uma “síndrome, geralmente crônica e progressiva, causada por uma variedade de enfermidades do cérebro que afetam a memória, o raciocínio lógico, o comportamento e as atividades do dia a dia”.

A Alzheimer’s Disease International, federação internacional da doença, estima que cerca de 50 milhões de pessoas (aproximadamente 0,66% da população mundial) estavam com algum tipo de demência em todo o mundo em

2017. Uma previsão feita pela entidade calcula que esse número deva alcançar os 131,5 milhões de habitantes em 2050.

Cybelles Diniz explica que o Alzheimer começa com a desregulação de uma proteína existente na membrana das células nervosas e que existe para proteger o cérebro: a beta-amiloide.

“Os cientistas ainda não sabem o porquê, mas, em um determinado momento da vida das pessoas acometidas pelo Alzheimer, essa proteína se modifica e deixa de ter um funcionamento normal. Ela perde a capacidade de se diluir facilmente no líquido do cérebro e começa a se depositar, intoxicando-o. A partir do momento em que começa a haver esse acúmulo, isso leva a um efeito em cascata: o tecido cerebral se inflama e os neurônios começam a morrer”, conta.

A anomalia causada pela beta-amiloide gera outras desregulações no funcionamento do cérebro, entre elas a atividade de uma segunda proteína, chamada Tau. Responsável pela estrutura dos neurônios, ela se quebra e faz com que as células nervosas percam sua rigidez e seu formato. Assim, os neurônios perdem sua função porque não conseguem se comunicar entre si e acabam morrendo.

A geriatra reforça, no entanto, que esta é apenas uma teoria formulada pelos cientistas a partir dos estudos que já foram feitos até então. Ela diz que os pesquisadores ainda possuem muita dificuldade em compreender os motivos que levam ao funcionamento anormal dessas proteínas.

“Eu acredito que há essa dificuldade porque o cérebro é um órgão multifacetado. Estamos falando de uma estrutura que tem bilhões de neurônios e cada um deles com

mais milhões de comunicações. Então, não tem como eu ter uma única causa. Não é como um músculo do braço, por exemplo, que, quando há o rompimento de um osso, perde sua função. É realmente um órgão muito rico e, por isso, muito difícil de se estudar”, opina Diniz.

Ela fala que, no Alzheimer, essas alterações se dão inicialmente na região onde são formadas as novas memórias, por isso essa função cognitiva fica tão afetada e faz com que este seja o sintoma mais conhecido da doença. A pessoa enferma pode até se recordar de coisas do passado, mas não se lembra de fatos recentes.

“Essa alteração, que começa na região da memória, se espalha para outras partes do cérebro e isso vai levar aos demais sintomas da doença. Como não existem dois cérebros iguais, a forma de aparecimento da doença em um paciente não se dará da mesma forma que em outro”, diz a especialista.

Quando os sintomas começam a se manifestar, isto é, na fase em que geralmente os diagnósticos são feitos, é comum o paciente desenvolver ansiedade, depressão, apatia e angústia por conta do medo e da frustração ao pensar no seu futuro com a enfermidade.

Contudo, o avanço da doença traz consigo sintomas clínicos: ideias fixas ou delírios; alucinações como, por exemplo, ter visões ou escutar vozes que não existem; agressividade e irritabilidade; agitação; alterações no apetite e no sono; desorientação temporal e espacial; comportamentos sociais impróprios como desinibição sexual, perda do controle sobre as necessidades fisiológicas e tomar posse de objetos que podem ser seus ou não e escondê-los, entre outros.

A dona de casa Kimiko Yamanaka percebeu que o marido Sérgio Ferreira não estava com a saúde plena quando ele começou a ter pequenos esquecimentos e confundia o caminho quando estava dirigindo. A princípio os incidentes passaram despercebidos, mas um deles chamou a atenção da esposa.

“Chegou aqui perto de casa e ele me perguntou para onde ele deveria virar. Eu achei que estava de gozação, mas ele insistiu: ‘Não, mas aqui eu nunca passei’. E a gente estava aqui na esquina de casa”, lembrou Yamanaka.

Apesar da ideia de que o Alzheimer é progressivo levar a crer que o início da fase sintomática seja mais fácil de lidar, Diniz prefere não fazer esta distinção: “No começo, o paciente percebe as suas dificuldades, então vamos dizer que você poderia pensar que o começo seja pior para ele. Mas não existe fase fácil nem para o doente, nem para seus familiares. É um contínuo de adaptação”.

Após oito anos convivendo com o diagnóstico da doença do marido, Yamanaka conta como faz para lidar com as alterações comportamentais e temperamentais: “Basicamente, quem cuida tem que ter estratégias para lidar com o comportamento. Também tem que ser criativo o tempo todo, para mudar constantemente essas estratégias.”

Uma das táticas da senhora quando o marido está agitado é pedir que ele vá ao banheiro verificar se a luz está apagada. “Só que aí, depois de umas três vezes, ele percebe que eu estou lhe mandando fazer a mesma coisa e fica nervoso. Por isso, eu mudo e peço para ele varrer a cozinha, por exemplo”.

A doença de Alzheimer não leva a comprometimento físico no início da fase sintomática, mas a pessoa pode ficar

debilitada com a intensificação dos outros sintomas. A preocupação com a nutrição do idoso enfermo deve ser redobrada tanto por causa das possíveis alterações no apetite quanto pela perda da capacidade de se comunicar que pode dificultar a detecção de quaisquer problemas em seu corpo.

“A debilidade física vem com o avançar da doença e vem a partir do momento em que o paciente vai ter dificuldade nas atividades básicas da sua vida e, aí, ele já está bastante comprometido”, explica a geriatra.

Como o Alzheimer não leva a perdas do vigor físico logo de início, é muito comum pacientes mascararem os sintomas. Os mais escolarizados, por exemplo, driblam os problemas comunicacionais substituindo uma palavra da qual não se lembram por sinônimos. Diniz conta, também, que é comum os doentes arrumarem desculpas para explicar por que não mais executam certas atividades e que os cônjuges podem ser cúmplices nessa tarefa, dificultando a detecção da doença pelos filhos.

“Acho que não deve ser fácil você com 60 ou 65 anos perceber que está ficando atrapalhado e esquecido. Até porque a doença de Alzheimer tem um estigma muito grande. A gente sempre fala que ela não é uma sentença de morte, mas de incapacidade. Então, é óbvio que muitas vezes o paciente fica inseguro, assustado, podendo até deprimir nessa fase. Ele pode, sim, dissimular no sentido de não querer aceitar”, afirma.

No caso de Clarice Ramos, ela demorou a perceber os sintomas porque o pai era divorciado havia 17 anos de sua mãe e mantinha uma vida independente da sua, com alguns encontros esporádicos. Porém, uma vez diagnosticado, passou a morar com a outra filha, a ex-

mulher e o genro. Agora que o acompanha mais de perto, a administradora percebe que o pai reconhece a chegada das dificuldades por causa da doença, mas que não as assume para a família.

“Ele costumava ir sozinho para Santos [litoral do estado de São Paulo]. Agora, parece que não tem mais confiança. Nós também achamos que já não pode mais, mas ele não assume essa dificuldade. Então ele diz: ‘Ah, não tem muita graça ir sozinho’”, conta.

Embora ainda exista muita dúvida entre os cientistas quanto às causas da doença, o fator genético é um dos que mais assustam muitos filhos de pacientes diagnosticados. Os especialistas não lidam com as causas, mas sim com grupos de risco. A geriatra fala que, além do fator hereditário não ser por si só determinante, estudos científicos apontam que a carga genética de uma pessoa é altamente influenciável pelo meio e por suas condições de vida.

“Os principais fatores de risco são: baixa escolaridade; presença de agressões ao cérebro; antecedente de hipertensão e acidente vascular cerebral (AVC); obesidade; e diabetes. Isso tudo vai dar uma resultante que será seu envelhecimento neurológico”, diz.

Atividade física tem influência na redução das causas de certos tipos de demência como, por exemplo, a vascular. No entanto, não há comprovação científica de que pessoas com alta escolaridade ou que exercitem o corpo com frequência estarão livres do risco de desenvolver Alzheimer. O filme *Para Sempre Alice*, por exemplo, tem como personagem principal uma professora de linguística da universidade Columbia, em Nova York, que praticava

corrida em seu cotidiano e que, apesar do nível alto de escolarização e da boa forma física, desenvolveu a síndrome.

Apesar disso, Diniz cita estudos que apontam relações entre a queda na incidência de Alzheimer nos países nórdicos e as políticas públicas instauradas por esse grupo de países para prevenir doenças cardiovasculares, e salienta que manter o corpo são é uma forma, sim, de reduzir as chances de desenvolver a doença.

“Se considerarmos que a doença tem um pico de incidência em torno dos 60 anos e que ela tem um grande período silencioso de cerca de 15 anos, se a pessoa estiver sedentária e com problemas cardiovasculares aos 45 e tiver predisposição para a doença, a chance de evoluir no futuro para o Alzheimer é grande”, opina.

O Alzheimer é muito mais conhecido pela população e debatido na mídia hoje do que há algumas décadas. Se a grande exposição do tema possibilita uma maior conscientização, por outro lado os especialistas notam que isso tem levado a um número equivocado de diagnósticos. Outros tipos de demência e até de doenças não neurológicas podem ser confundidas com a doença de Alzheimer.

“Existem outras doenças físicas, até mesmo que não são neurológicas, que podem causar alterações de memória e que precisam ser descartadas antes de se dar o diagnóstico de Alzheimer: alteração na tireoide, falta de vitamina B12 e até apneia do sono, entre outras. Há, também, pessoas muito deprimidas ou muito ansiosas que apresentam queda de concentração e de performance. Muitas vezes se confundem esses sintomas com falta de memória e logo se acha que é Alzheimer, mas isso está errado”, afirma a especialista.

Ela explica que o passo inicial a ser tomado pelo médico é a identificação de quadro demencial por meio das perdas neurológicas: “A primeira coisa que deve ser feita por um médico experiente, de preferência um neurologista, geriatra ou psiquiatra, é procurar identificar corretamente quais sintomas surgiram primeiro, quais vieram na sequência e quais são mais predominantes. Sem esse processo, não vai conseguir chegar à síndrome demencial”.

Diagnosticando-a e constatando-se que há perda de memória, é possível que o quadro seja da doença de Alzheimer. Nesse sentido, é preciso fazer um exame diagnóstico completo para descartar outras possíveis doenças. “A Sociedade Brasileira de Neurologia recomenda que seja feito: teste de vitamina B12 e de ácido fólico; função da tireoide; função hepática; sorologia para sífilis e, em alguns casos, para Aids; e, pelo menos, uma imagem cerebral, seja tomografia ou, de preferência, seja ressonância, porque a gente vai ter mais dados e vai conseguir visualizar melhor a região do hipocampo, que é a região da nova memória e que adocece na doença de Alzheimer”, informa Diniz.

O neurologista que acompanha a doença do Sérgio Ferreira, marido de Kimiko Yamanaka, pediu uma série de exames que identificaram uma mancha em seu cérebro que seria a causa para o desenvolvimento do Alzheimer. Ela é consequência de uma batida de carro que deixou Ferreira em coma quando ele ainda era jovem.

“Na época em que nos casamos, ele me contou que um dia poderia ter problemas por causa daquela batida. Só que eu nem lembrei mais, ele nunca demonstrou nada. Ele até brincava: ‘De repente, eu vou virar um louquinho por

causa disso’. Na época era brincadeira, mas agora a gente vê que realmente trouxe uma consequência”, lembra Yamanaka.

Elias Spiegelman, engenheiro aposentado, levou a esposa, Menucha Spiegelman, para uma consulta médica quando identificou os característicos esquecimentos e as repetições em sua comunicação.

A senhora se consultou por dois anos com o especialista que fez o seu diagnóstico, porém o modo de trabalho do profissional não agradava Spiegelman. Por isso, quando sua filha recebeu a indicação de outra médica, decidiu levar sua esposa para se consultar com ela. Ele cita as diferenças que viu do especialista anterior para a atual e explica por que optou por seguir o tratamento com ela.

“Em primeiro lugar, o médico anterior deu o diagnóstico da doença de Alzheimer somente pelos esquecimentos de minha esposa, ao passo que a primeira coisa que a especialista atual fez foi pedir uma complementação de exames. Além disso, o anterior dizia que o negócio dele era só dar remédio para a doença e para controlar o comportamento de minha mulher. Já a especialista atual não, ela se preocupa com a saúde geral da pessoa. Então eu gostei mais dela”, conta Spiegelman.

Fazer o diagnóstico correto é importante para que seja prescrito o tratamento farmacológico adequado e para que seja feito um prognóstico correto para o paciente. A geriatra explica que há dificuldade em se descobrir novos medicamentos. Atualmente existem poucas drogas disponíveis, que atuam de duas formas no cérebro.

A primeira categoria seria a dos anticolinesterásicos, drogas que inibem a produção de enzimas que funcionam

como limpadores de uma substância chamada acetilcolina. Ela é produzida e compartilhada entre os neurônios da região da memória e é fundamental para a comunicação de um com o outro.

“Então, os anticolinesterásicos são medicações que aumentam a quantidade de acetilcolina e isso faz com que os sintomas melhorem durante um tempo. Como a doença continua progredindo e os neurônios vão morrendo, chega uma fase em que a quantidade de neurônios produzindo essa substância é muito pouca. Assim, o remédio deixa de ser importante”, diz a especialista.

Quando o quadro clínico do paciente chega nesse estágio, isto é, na fase moderada a grave da doença, o médico ou terapeuta para de prescrever os anticolinesterásicos e começa um tratamento com memantina. Essa droga tem a função de aumentar a sensibilidade dos neurônios aos estímulos nervosos.

“A memantina não faz tanta diferença no início da doença porque o paciente ainda possui muitos neurônios. Mas, a partir da fase moderada, essa melhora na sensibilidade das células nervosas para perceber que chegou um estímulo pode ser importante”, fala Diniz.

A geriatra conta que os medicamentos são prescritos na dose mais alta à qual o paciente se adapte, pois eles possuem efeitos colaterais como náusea, vômito, dor de cabeça, enjoo, agitação e emagrecimento. Ela estima um período mínimo de seis meses para o terapeuta verificar se a medicação fez efeito ou não. Há, até mesmo, pacientes que não se adaptam a nenhuma das drogas disponíveis. Nesses casos, deve-se recorrer somente à musicoterapia, arteterapia, terapia ocupacional, aromaterapia, estímulo

cognitivo e álbum de vida, entre outras terapias não farmacológicas.

“Isso é o tratamento da demência, porque você também vai usar medicamentos para controlar o comportamento que não interferem na síndrome demencial. Por exemplo, usam-se remédios para acalmar pacientes bravos ou para melhorar quadros depressivos. Porém, alguns dos sintomas comportamentais e psicológicos não respondem bem a remédios. Nesses casos, o paciente só fica sedado e a efetividade sobre o controle dos sintomas é muito pequena”, diz.

Cybele Diniz, geriatra, fala que o tratamento medicamentoso do Alzheimer é fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como é possível fazer os exames diagnósticos na rede pública de saúde, apesar da possível demora. Por outro lado, quando se fala do tratamento não farmacológico da doença, os serviços gratuitos fornecidos pelo governo se tornam mais escassos.

“Existem ações pontuais nos centros de referência, onde o doente vai poder fazer atividade física, musicoterapia e trabalhos cognitivos com a memória, por exemplo, mas não de forma disseminada dentro da rede pública. Deveria, mas não tem. O SUS oferece pouquíssimas vagas em instituições de longa permanência e o Hospital-Dia, de assistência durante o dia, também tem poucas vagas”, afirma a geriatra.

Yamanaka leva o marido a um Centro-Dia três vezes por semana. Ela conta que os dias em que Ferreira está na instituição são imprescindíveis para que ela faça os serviços de casa sem precisar se preocupar com ele. Além disso, a

senhora enxerga que as atividades feitas no local ajudam a amenizar as alterações comportamentais e temperamentais.

“Eu sinto que ele deu uma brecazinha porque ele faz muita atividade. Eles pintam, dançam e os exercícios mudam a todo instante, então a cabeça vai girando. Assim, não dá tempo de ficar pensando em querer fugir”, pondera Yamanaka, falando que um dos comportamentos de Ferreira é querer “ir embora. Ele só quer sair andando, não importa para onde”.

Dados obtidos junto à Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social de São Paulo (SMADS) informam que, em 2017, a capacidade de atendimento nas Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) variou entre 480 e 510 vagas. No período, o número de idosos atendidos passou de 359 em janeiro para 480 em dezembro, mês em que atingiu sua capacidade máxima.

Aproximadamente 59% dos abrigamentos feitos nas ILPIs no período mencionado foram motivados por dificuldade financeira para cuidado pessoal. De todos os idosos atendidos, 62 apresentavam o diagnóstico da doença de Alzheimer.

Os números não condizem com a dimensão do problema. Estimativa feita pela Alzheimer’s Disease International indicou que o Brasil é o quinto país com o maior número de pessoas com demência no planeta. Em 2015, aproximadamente 1,6 milhão de cidadãos tinham a síndrome. Em comparação com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2017, se todos os doentes vivessem em um único município, este seria o 10º mais populoso do país.

Para Diniz, o número de casos deve crescer devido ao aumento na longevidade e na expectativa de vida e, por si sós, as estatísticas mostram a importância de o governo investir no tratamento da doença. Além disso, ela reforça que “não é só uma pessoa que adocece, mas uma família inteira”.

Isso porque ser cuidador de um paciente é uma carga muito pesada para o familiar de uma pessoa diagnosticada com Alzheimer, tanto pelo lado emocional, uma vez que geralmente o doente é alguém de valor afetivo inestimável e que já cuidou de quem agora lhe cuida, como também pelo fato de o cuidador ter de gerir toda a vida do enfermo.

A geriatra enxerga, nos casos que chegam à sua clínica, que os familiares passam por fases em relação à doença. Primeiro, há um momento de negação, no qual o ente querido duvida do diagnóstico feito pelo médico e procura outros especialistas. No entanto, a verdade acaba se tornando irrefutável, e os familiares tendem a ficar bravos com a situação. Em seguida, vem a fase da depressão, na qual os cuidadores se sentem muito tristes com a situação do parente. Só então é que, superando todas essas fases, eles conseguem enfrentar a doença de cabeça erguida.

“O propósito disso é uma busca pessoal. Quando o familiar consegue entender que existe propósito e um aprendizado em todo esse sofrimento, ele e o paciente vão muito melhor. Muitas vezes o parente não consegue, pode ficar parado em uma dessas fases que eu falei. E, se a gente não caminha com esse sentimento, acaba adoecendo. Há pessoas que deprimem e até quem passe a não aceitar o pai ou a mãe com Alzheimer”, contou a geriatra.

Nem sempre os doentes e seus familiares ficam deprimidos ou desesperançosos com o diagnóstico. Elias Spiegelman nega que ele ou sua esposa tenham ficado abatidos com a confirmação do Alzheimer.

“Assim que soubemos que ela estava com Alzheimer, começamos a dar remédio e ponto final”, fala o engenheiro aposentado. “Fazer o quê? Se o médico é especialista e está convencido, não adianta querer outros diagnósticos, é dar murro em ponta de faca. Eu aceitei, ela também, e já começamos o tratamento.”

Já a família de Clarice Ramos recebeu o diagnóstico de Ângelo com certo alívio, pois finalmente compreenderam o que estava se passando com seu pai: “A minha sensação foi de alívio no sentido de entender por que tudo aquilo estava acontecendo com ele. Ao invés de ficar triste, fiquei feliz porque poderíamos iniciar o tratamento que representaria qualidade de vida para ele”.

Há uma observação entre os especialistas de que geralmente são as filhas mulheres e solteiras que acabam ficando com a responsabilidade de cuidar do pai ou mãe com Alzheimer. E geralmente apenas um ou poucos filhos tomam a tarefa para si, mesmo em famílias com um número grande de pessoas, o que torna a doença ainda mais desgastante.

Diniz ressalta a importância da conscientização dos cuidadores sobre a doença: “Hoje em dia, há um nível de evidência científica sobre a importância da educação do cuidador no tratamento quase tão bom quanto dos remédios porque é conforme o modo como ele age diante dos sintomas que eles vão diminuir ou se intensificar”.

Ela deu um exemplo de como lidar com os pacientes que apresentam distúrbios comportamentais e psicológicos. Em muitos casos, os doentes se recusam a fazer as tarefas do dia a dia quando seu cuidador precisa que eles façam como, por exemplo, tomar banho. Mesmo que o cuidador seja extremamente atencioso, há situações em que a paciência acaba e a tendência é bater de frente com a pessoa sob seus cuidados.

“É preciso lembrar que a pessoa com Alzheimer não tem o controle que já teve sobre o cérebro. Então, ela está naturalmente predisposta a ter arroubos emocionais. Assim, a primeira coisa que a gente pede é: não bate de frente, vai pela tangente. Se o paciente não quer tomar banho, não adianta dizer ‘Você vai tomar banho agora sim!’, é preciso convencê-lo de outras formas. Se for um dia frio, chame-o para ver como a água está quente, por exemplo”, fala.

Clarice Ramos precisou usar da imaginação para conseguir convencer o pai a ir ao médico para saber se o que ele tinha era, de fato, Alzheimer. Disse que ele nunca gostou de fazer consultas médicas nem de tomar remédio, por isso inventou uma história de que um amigo de sua irmã precisava fazer uma pesquisa com pessoas idosas.

“Tive que combinar com o médico para fingir que era uma pesquisa. Ele falou: ‘Então, seu Ângelo, aqui está a pesquisa’, teve que ser assim. Foi assim que conseguiu fazer uma anamnese”, contou a filha do senhor, explicando como o médico contornou a negação do pai em ser examinado para conseguir fazer uma entrevista com ele e saber um pouco dos sintomas. A mesma tática de fingir uma pesquisa foi adotada para realizar todos os exames comprobatórios.

Em outras ocasiões, a administradora também já tentou uma abordagem mais dura com o idoso, mas diz que o resultado foi desastroso. Foi o caso, por exemplo, de quando o pai não queria praticar os exercícios propostos por um fisioterapeuta contratado por ela.

“Eu falei para ele: ‘Pai, os exercícios do fisioterapeuta são uma questão de saúde. Isso aí é uma coisa que você precisa fazer porque, do contrário, uma hora não vai mais conseguir andar e pode até ficar numa cadeira de rodas’. Nossa, para que fui falar isso? Ele me respondeu assim: ‘Se é para vir aqui na minha casa para me colocar para baixo, não venha’”, lembrou Ramos.

Esse é um dos exemplos de conselhos que o terapeuta pode e deve dar aos familiares cuidadores. Diniz defende que a conversa entre o médico, a família e o paciente deve ser feita da forma mais aberta e respeitosa possível, para que os familiares não fiquem desassistidos e possam avançar no processo de amadurecimento da compreensão da doença.

“Quanto mais franco for o diálogo, melhor será para poder identificar os sintomas. Um familiar pode estar sendo agredido e acredita que tem que aguentar aquela situação porque acha que é da doença. Mas, às vezes, o médico pode ajudar, seja com intervenções farmacológicas ou não”, sugere.

OS GRUPOS DE APOIO

A dona de casa Kimiko Yamanaka tem agenda cheia na última terça-feira de cada mês. À tarde, ela vai a um grupo de apoio para familiares cuidadores de pessoas com Alzheimer no Hospital do Servidor Público Municipal, na zona sul da capital. Quando acaba a reunião, pega o metrô na estação Vergueiro e segue até a parada da Saúde, que fica a alguns minutos de caminhada da sua casa. Come o jantar e volta a pegar o metrô, dessa vez com destino à estação Santa Cruz, onde vai ao encontro de familiares coordenado pela ABRAz no Colégio Arquidiocesano.

“É bom porque a gente fica tão imersa no problema que, se não tem alguém para falar algo diferente, não enxerga outras coisas. Agora, eu já estou enxergando bastante porque eu vou nas palestras do Alzheimer”, argumenta.

Além dos dois encontros no mesmo dia, Yamanaka ainda vai na reunião promovida pelo Instituto Alzheimer Brasil (IAB), na Paróquia Santa Maria Margarida, Vila Mariana. “Em cada lugar é diferente, os temas abordados são outros. É muito ampla essa questão do cuidado”, justifica.

Como disse a geriatra Cybelle Diniz, a doença de Alzheimer não afeta somente a vida daqueles que por ela são acometidos, mas também a de sua família e daqueles que fazem parte de seu cotidiano. As entidades que lidam com o Alzheimer destacam a importância dos grupos de

apoio para familiares porque a sua conscientização e seu bem-estar refletem na piora ou melhora dos sintomas dos pacientes.

A inglesa Judy Robbe administra mensalmente o grupo Harmonia de Viver, em Belo Horizonte, e acredita que há uma tendência dentro da área médica de valorizar os trabalhos de conscientização dos familiares cuidadores. Além disso, explica que o foco de seu grupo de apoio é o tratamento não medicamentoso da doença.

“Hoje, os médicos veem o benefício do nosso trabalho. Nas reuniões, os familiares aprendem a lidar de forma não farmacológica com situações difíceis como, por exemplo, quando a pessoa fica agitada ou irritada. Em vez de eles irem ao médico para pedir mais um remédio, a gente ajuda a lidar com essas situações”, explica Robbe.

Yamanaka conta que um dos palestrantes que compareceram a um dos grupos de apoio que ela frequenta lhe ensinou sobre um problema que estava presente em sua vida, mas que ela desconhecia: a síndrome do pôr do sol. Os especialistas já perceberam que a passagem do dia para a noite é um momento de maior confusão e agitação nos pacientes com Alzheimer.

A senhora já havia percebido isso, só que associou a agitação do marido a outra coisa: “Eu comecei a notar que toda a vez que o Sérgio tomava banho à tarde, ele queria sair. Então, eu pensei na minha cabeça: ‘Não vou deixar mais ele tomar banho à tarde, porque aí ele não fica querendo sair’”.

Ela comentou o resultado de sua observação com a vizinha, cuja avó também tivera Alzheimer, e a mulher disse que seus familiares também fizeram a mesma associação.

“Como a avó dela morava no interior, não tinha como segurá-la. Então, ela saía e demoravam a achá-la. Por isso, deixaram de dar banho, apenas passavam um paninho à tarde para ela não querer sair. Mesmo assim, de vez em quando ela saía”, contou Yamanaka.

O esclarecimento sobre o porquê do comportamento veio após um especialista expor o assunto em uma das palestras: “O palestrante falou sobre isso e aí que eu descobri. Falei: ‘Nossa, tem mesmo’, e todo o mundo tinha a mesma queixa. Então, eles recomendaram acender as luzes da casa e realmente dar o banho mais cedo porque se ele quiser sair depois, ainda é cedo para dar uma volta”.

Robbe mantém contato com muitos pacientes com demência e costuma descrever o avanço da doença como uma entrada da pessoa com Alzheimer em um outro mundo. Ela continua existindo, porém as situações e o tempo se apresentam de forma diferente. Por isso, os familiares, profissionais da saúde e demais pessoas próximas ao enfermo servem como seus tradutores. A esse conjunto de pessoas ela chama de “rede de suporte” ou “teia”, e destaca a importância da sua capacitação na promoção da qualidade de vida dos pacientes.

“Eu converso muito com pessoas com demência que ainda conseguem se comunicar comigo. Elas me dizem que o mundo da demência não é tão ruim se houver o devido suporte das pessoas que as rodeiam. Ou seja, com os devidos conhecimento e habilidade daqueles que o rodeiam, é possível que esse trajeto da doença seja menos doloroso, menos estressante e menos triste para o doente e para aqueles que o cercam”, explicou.

Os encontros servem como espaço para partilha de experiências e de dicas para lidar melhor com os desafios do dia a dia, para fornecimento de informações sobre a doença, como roda de conversa sobre os sentimentos, para elucidar dúvidas e corrigir erros involuntários.

Judy Robbe é um exemplo de como a disposição e o trabalho fazem com que um grupo de apoio se fortaleça. Ela coordena o Harmonia de Viver há 29 anos e conversou comigo por telefone para uma longa entrevista sobre o projeto. De fala calma, Robbe conserva a pontualidade inglesa. Nossa conversa estava marcada para as onze horas da manhã de um sábado, mas liguei dez minutos adiantado e a senhora de 77 anos me atendeu, dizendo que já estava sentada ao lado do telefone, esperando a ligação.

“Ninguém vive só de memória, somos muito mais do que isso. Obviamente que ela é extremamente importante para que nós funcionemos e sejamos independentes na nossa vida diária. Porém, uma pessoa é feita de muito mais do que memória. A gente diz que o processo da demência causa a perda das capacidades diversas”, explicou a coordenadora do grupo sobre a degeneração das funções cognitivas do cérebro causadas pelo Alzheimer.

A relação de Robbe com a doença começou no fim dos anos 1980, quando ainda era professora de inglês. Ela estava na Alemanha para visitar um dos filhos e reviu um casal de velhos amigos. Foi nessa visita que ficou sabendo que o senhor estava impossibilitado de dirigir e apresentava comportamentos estranhos que o levaram a abandonar o cargo de diretor de uma empresa. Sua esposa não compreendia a situação do marido e acabou se tornando alcoólica.

“Esse caso mexeu demais comigo. Relatando isso com alguns dos meus alunos de inglês que em sua maioria eram médicos da área de geriatria e psiquiatria, fiquei sabendo que havia muitos casos de consultório, mas que eles não tinham informação sobre como orientar adequadamente os familiares. Isso explicou por que o médico lá na Alemanha também não orientou aquela esposa”, contou a inglesa.

Intrigada, foi incentivada por um geriatra a ir atrás de conhecimento sobre o assunto. Assim germinava o grupo Harmonia de Viver: “Eu nunca tinha visto grupo de apoio, não havia nada disso no Brasil. Eu escrevi para Londres, minha terra, pedindo alguma orientação. Como naquela época não havia internet, isso foi feito por carta. Em resposta, eles me mandaram pacotes com materiais para leigos, explicando a doença e ensinando a lidar com as diferentes situações”.

A então professora estava em contato com a Alzheimer Disease Society, que mais tarde mudaria de nome para Alzheimer’s Disease International quando passou a ser a federação mundial de associações de Alzheimer. Posteriormente, ela também pediria informações a grupos semelhantes na África do Sul e nos Estados Unidos.

Robbe traduziu todo o material recebido e distribuiu entre os médicos psiquiatras e geriatras com os quais tinha contato, para que eles entregassem para as famílias de seus pacientes. Foi nesse processo que ela começou a entender e a se interessar pela doença. Logo ela receberia material com instruções para montar um grupo de autoajuda para familiares de pacientes com Alzheimer. Optou por centrar a

liderança em si e descartou o uso de dinheiro em qualquer âmbito das atuações do grupo. Pediu a um padre de Belo Horizonte para usar gratuitamente uma sala da Igreja São Mateus, na zona sul da capital mineira, e convidou os familiares dos pacientes dos médicos que conhecia a participar.

“Mineiro é muito desconfiado. Então, quando eu ligava para as famílias explicando que tínhamos um encontro mensal aberto a todos na igreja, a primeira pergunta sempre era: ‘Quanto custa?’. Eu dizia que era de graça e logo em seguida vinha outra pergunta: ‘É ligado à Igreja?’. Respondia que não, que apenas o espaço era fornecido por ela. Havia muita desconfiança, mas aos poucos foram chegando pessoas. Depois de um ou dois anos, a sala ficou pequena e tivemos de mudar de espaço”, relembra Robbe.

Ela chegou a expandir o grupo para seis espaços de diálogo espalhados pela cidade, mas seus compromissos profissionais cresceram ao longo dos anos e foi obrigada a manter somente a roda de conversa no espaço inicial. Os encontros mensais duram em torno de duas horas e meia e ocorrem todo terceiro sábado do mês. A organizadora informa que cada encontro recebe em torno de 30 a 40 participantes. Não é possível fazer uma estimativa de quantas pessoas já compareceram ao longo dos 29 anos, uma vez que há quem vá em mais de uma reunião, outros que vão de forma intermitente e, ainda, alguns que chegam a ir por muitos anos.

Ela cita os benefícios do grupo de apoio: “O grupo serve para compartilhar sentimentos e experiências; aprender sobre a doença e como cuidar do familiar; ouvir pessoas que passam por situações similares a você; ajudar o

outro por meio da troca de experiências e informações; fazer amizade com gente que entende do assunto; se conscientizar sobre a importância de cuidar de si para cuidar do outro; e saber que não se está só no enfrentamento da doença”.

Enquanto isso, em São Paulo, Yamanaka também aprecia a troca de experiências entre os familiares nos encontros dos grupos de apoio: “Lá nos encontros do Colégio Arquidiocesano, a turma fala: ‘Ah, aconteceu isso e eu fiz assim, deu certo’. Ou então: ‘Fiz tal coisa e funcionou’. É uma forma de você ver que tem vários jeitos de agir para um determinado problema”.

A senhora diz que a maioria das pessoas que comparecem é filha ou parente de pessoas com Alzheimer, ao passo que ela é uma das poucas esposas que vão. Ao pensar sobre o caso das suas amigas que não têm o seu hábito, afirma que elas não têm com quem deixar o doente e que eles já não possuem a disposição física para acompanhá-las.

Em contrapartida, o espaço de partilha das experiências é justamente o que Clarice Ramos mais sente falta no grupo de apoio da zona sul: “O que eu sinto falta quando eu vou é que não há uma troca entre as famílias, como uma roda em que uma pessoa possa levar um problema e as outras falem: ‘Ah, eu faço desse ou daquele jeito”.

A solução que ela encontrou foi se aproximar da coordenadora do grupo para esclarecer suas dúvidas: “Muitas vezes, o que eu fazia era mandar um e-mail para a Thais [coordenadora] ou chegava mais cedo para perguntar, porque não tem um espaço para troca, só para a gente receber as informações das palestras”.

Yamanaka já pensa qual é o próximo conselho que ela vai compartilhar quando surgir a oportunidade: “Algo que eu aprendi com o Sérgio e que talvez eu fale numa próxima oportunidade para as pessoas é que ele, quando fica com vontade de comer alguma coisa, começa a ficar agitado. Acho que começa a dar gastura e ele não sabe que quer pedir alguma coisa para comer. Então, eu dou um leite quente ou um lanchinho e ele acalma”.

Em Belo Horizonte, Robbe enxerga no grupo de apoio uma possibilidade de crescimento pessoal para os familiares de doentes com Alzheimer e conta um exercício que faz esporadicamente com os seus participantes. Ela pede a todos os presentes que digam as mudanças negativas que a doença trouxe para sua família, isto é, as perdas que eles notaram: “Chovem respostas, todo o mundo fala um monte de perdas: culpa, raiva, cansaço, perda de sono, revolta, falta de cooperação dos familiares, conflito na família, perda do colo da mãe”.

Quando as respostas se esgotam, ela muda a pergunta: o que a doença trouxe de positivo para eles e sua família? A princípio, a questão causa estranhamento. Como uma doença tão devastadora pode trazer algum benefício? “Mas, aos poucos, de repente uma pessoa me fala: ‘Eu vi que meus filhos amadureceram rapidamente’. Outra percebe que ‘Me tornei mais paciente’. Também há quem diga: ‘Passei a apreciar mais a ajuda dos outros’”, lembra a criadora do Harmonia de Viver.

Ela separa os pontos negativos em uma lista e os positivos, em outra. Garante que as duas colunas acabam sempre ficando quase do mesmo tamanho: “Eu reforço isso toda a reunião: cuidar de uma pessoa com esse tipo de

doença pode proporcionar um crescimento pessoal muito grande, vai depender do olhar e da atitude dos familiares. É nítida a mudança naqueles que frequentam as reuniões ao longo de muito tempo. Eles mesmos percebem, passam isso para os outros e comentam sobre esse crescimento pessoal”.

É muito comum familiares cuidadores de pacientes com Alzheimer enfrentarem raiva, tristeza, ressentimento, vergonha e outras emoções que resultam do árduo trabalho de suprir, da melhor forma possível, as necessidades do doente. Robbe explica que essas emoções são naturais e que é importante para os médicos das especialidades mais variadas que, ao examinarem seus pacientes, levem em conta o fato de eles serem ou não cuidadores de um familiar com Alzheimer.

Ela diz, também, que a culpa é um sentimento muito presente entre cuidadores: culpa de se divertir e deixar o parente sozinho; culpa de sentir raiva por algum comportamento do doente; culpa por achar que nunca está fazendo o bastante. “Eu falo que é preciso tirar essa palavra do vocabulário. O fato de o cuidador ir a um grupo de apoio num sábado à tarde, vindo de longe, para buscar informações e orientações de como cuidar melhor do ente querido, já me mostra a sua boa vontade de fazer o melhor dentro de seus limites”, aponta.

Os grupos de apoio também servem para incentivar os familiares a não abandonar o trabalho que realizam com o enfermo. Os tratamentos não farmacológicos são fundamentais para o bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes e alguns ajudam a frear os sintomas da doença. Contudo, ainda não há uma forma de parar completamente o Alzheimer.

Sérgio Ferreira está com disfagia, dificuldade em fazer a deglutição de líquidos e alimentos, e Yamanaka foi aconselhada a levá-lo para se consultar com um fonoaudiólogo. A princípio ela não ia levá-lo, mas a conscientização adquirida nos grupos de apoio a fez mudar de ideia.

“Eu pensei: ‘Ah, tem que levar no fonoaudiólogo? Ele não vai aprender mais nada’. Mas, segundo eu estou escutando, eu devo levar. Ele não vai aprender nada, mas quem tem que saber o que fazer sou eu. Então, agora vou começar a procurar um especialista onde possa levá-lo”, contou.

“Muitas vezes, os familiares não veem necessidade de se esforçar. É comum a pessoa se perguntar: ‘Vale a pena? O que adianta? Me mato de inventar coisas, mas a doença vai avançar de qualquer jeito’. O grupo de apoio ensina que vale a pena, sim, se esforçar para depois colocar a cabeça no travesseiro e dizer: ‘Estou tranquilo com minha consciência, aprendi muito com essa experiência’”, pondera Robbe.

Outra vantagem fundamental da existência dos grupos de apoio é a luta contra o estigma social que portadores de Alzheimer carregam. Ramos reconhece que as pessoas não estão preparadas para lidar com um paciente com Alzheimer.

“Minha mãe levou meu pai para fazer um exame e falou para o pessoal que ele tinha a doença. Eu percebo que tratam ele como criança, falam com voz fininha: ‘Tudo bem, seu Ângelo’. E, assim, ele não é criança, as pessoas ainda não têm um preparo para lidar”, contou.

A demência ainda possui sentido pejorativo no Brasil e os grupos de autoajuda têm papel essencial no tratamento aos pacientes. A ausência desse tipo de prática afirmativa pode ter uma força fatalista para que as piores previsões e preconceitos sobre a doença se concretizem.

“As pessoas deixam, cada vez mais, de esconder o caso. Passaram a sair mais, se abrirem mais tanto para procurar atendimento médico quanto para vir às reuniões e me procurar particularmente. Tem muitas famílias, principalmente mais conhecidas, que não gostam de ir aos grupos de apoio”, argumenta a inglesa.

Além do estigma por causa da doença, os pacientes com Alzheimer ainda precisam enfrentar o mito que relaciona velhice com demência. Primeiramente, é preciso dizer que a velhice não é igual para todos. Em segundo lugar, deve-se destacar que, em compasso com o aumento da expectativa de vida, cresce o número de idosos que alcançam idades avançadas com proatividade e saúde.

“A velhice é igual para todos? Isso é completamente equivocado. Atualmente, conhecemos pessoas de até noventa ou cem anos completamente lúcidas. A demência é uma doença degenerativa cerebral e não faz parte do envelhecimento. Obviamente, a doença de Alzheimer é mais comum no cérebro envelhecido, porém se veem muitos idosos ativos. Precisamos tirar esse estigma de que a velhice seja sinônimo de ‘caduquice’”, defende a coordenadora do grupo Harmonia de Viver.

Um problema grave contra o qual os grupos de apoio lutam são os casos de agressão e maus-tratos a idosos. Dados do Ministério dos Direitos Humanos, conseguidos por meio da Lei de Acesso à Informação, mostram que o

número Disque 100 do ministério recebeu 8.790 denúncias de violência física contra idosos ao longo de 2017. As duas principais violações registradas foram maus-tratos (51,17% dos casos) e lesão corporal (41,88%).

A Ouvidoria Nacional dos Direitos Humanos (ONDH) registra e repassa todas as denúncias que recebe para os órgãos responsáveis nas esferas estadual e municipal. O órgão não tem controle sobre as investigações e desdobramentos de cada caso, mas informa que ficou sem resposta dos órgãos competentes em cerca de 86% dos encaminhamentos feitos.

Cerca de 22% das denúncias recebidas pelo Ministério dos Direitos Humanos foram feitas no estado de São Paulo e encaminhadas a diversos órgãos. A Secretaria de Segurança Pública do Estado de São Paulo (SSP-SP) informou que foram instaurados 102 inquéritos de lesão corporal dolosa e 57 de maus-tratos nas Delegacias de Proteção ao Idoso nas cidades paulistas em 2017. Nenhuma pessoa foi presa.

Os idosos diagnosticados com algum tipo de demência são ainda mais suscetíveis a esses crimes por causa das alterações comportamentais e temperamentais desenvolvidas em virtude da doença.

“Imagina a pessoa com demência que não sabe se defender e, às vezes, fala coisas inapropriadas ou até mesmo xinga o familiar que está se esforçando para cuidar bem dela. Há casos em que esse idoso vai receber chutes, pontapés, esparadrapo na boca, amarra na boca, entre outros maus-tratos. Isso é muito sério e eu acredito que o familiar bem orientado, que entende da doença, vai compreender melhor quando aquele idoso reage de forma agitada ou até

agressiva e não vai reagir também de forma violenta”, diz Robbe.

“O centro emocional do ser humano é um dos últimos a serem apagados. Então, a pessoa é capaz de sentir emoções até uma fase quase vegetativa”, explica. Ela costuma ensinar aos familiares cuidadores que a melhor ferramenta para lidar com os pacientes acometidos pelo Alzheimer é proporcionar emoções positivas a eles.

“Eu digo para os familiares proporem uma emoção positiva para o doente. Pode ser por meio da música, pela chegada de um netinho no colo ou algo gostoso para comer. Mesmo que, horas ou minutos depois, essa pessoa não se lembre do que ocorreu, o benefício daquela emoção positiva fica. A pessoa fica com uma sensação gostosa de que algo positivo aconteceu. Esse proporcionar uma sensação positiva é extremamente útil para a vida no dia a dia do doente”, defende.

Um aliado poderoso de Robbe na vida com os pacientes é a música: “Música é mágica. Há muitas pessoas, em qualquer fase da doença, que se ligam ao mundo por meio dela”.

Yamanaka também é testemunha do poder da música. Ela fez uma oficina de musicoterapia com o marido e, ao final, ele ganhou um CD com músicas antigas que lhe lembram sua infância: sertanejo antigo, chorinho. A senhora diz que sempre recorre à lista de músicas quando quer deixar Ferreira ocupado para que possa fazer algum trabalho doméstico.

“Faz um bem tão grande! Ele fica muito emocionado quando eu ponho para tocar. Eu fico repetindo o CD, então ele fica horas sentado, ouvindo. Sempre é a primeira vez que

ele está ouvindo. Depois que ele já ouviu mil vezes no mesmo dia, ainda é a primeira vez. E ele se emociona sempre, muitas vezes até chora”, contou.

CURATELA DE PESSOAS COM ALZHEIMER

O diagnóstico da doença de Alzheimer em seu pai ajudou Clarice Ramos a compreender como ele foi parar na situação de exploração em que se encontrava. Com um prejuízo que já somava R\$ 300 mil, sendo dois terços de economias próprias e o restante de empréstimos bancários, ela procurou fazer uma ação de interdição para se tornar responsável pelo idoso.

“A gente iniciou a ação de interdição logo que tivemos o diagnóstico porque eu não sabia o que haviam dado para meu pai assinar que possa vir a prejudicá-lo”, conta a filha. “Só que, até agora, como meu pai ainda não está num estágio totalmente debilitado, o juiz não concedeu a interdição. Estamos há quase três anos nesse processo e está sendo um transtorno.”

Washington Feriance, advogado particular da área de família, explica que a interdição é feita juntamente com o pedido de curatela, isto é, uma ação para que o cuidador possa assumir as atividades da vida civil que aquela pessoa já não apresenta mais condições de executar.

“Por exemplo, há situações em que filhos constatam que os pais estão sendo explorados financeiramente, então eles os interdita. Mas, depois disso, quem vai responder por eles?”, diz Feriance. “Quem vai assumir seus negócios, fazer suas transações bancárias, receber seus benefícios do Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), por exemplo? Aí é que entra a curatela, que é quem vai fazer por eles.

Então, só interditar você impede a pessoa de fazer os atos. Agora, a curatela permite que outra pessoa faça por ela.”

O advogado conta que optar pela interdição de um familiar nem sempre é uma escolha fácil de se fazer por seus entes mais próximos. “Eles ficam com muita dúvida na hora de fazer a interdição, é algo que mexe muito com o emocional das pessoas. ‘Como eu vou interditar meu pai, poxa vida?’ Mas é um bem que eles estão fazendo.”

Ele fala que, geralmente, é algum familiar próximo que entra com o pedido de interdição. Porém, nos casos em que não há ninguém zelando pela pessoa, o Ministério Público tem poder para entrar na Justiça com a ação. Isso ocorre, contudo, somente quando o órgão recebe uma denúncia ou é contatado de alguma forma.

Ferriance também explica que um fator importante para a concessão da interdição são os laudos médicos comprovando a incapacidade provocada pela doença. “Primeiramente, são precisos os relatórios médicos porque o Alzheimer não vem de uma hora para a outra, ele progride. Então, nos laudos, os médicos já vão relatando as dificuldades de cognição, de conversação, de vestimenta. E, como é uma doença degenerativa, isso mostra, inclusive, o grau em que já estão as dificuldades do paciente”.

Esse foi o principal empecilho para Ramos conseguir a interdição de seu pai. Ela tentou iniciar a ação num estágio sintomático ainda leve da doença, por isso o juiz entendeu que ainda não havia a necessidade de conceder a interdição, mesmo na situação de vulnerabilidade e exploração em que ele se encontrava.

“O juiz pediu um laudo do instituto psiquiátrico do Instituto Neurológico de São Paulo (Inesp), para ser laudado

pelo governo. Conseguimos levá-lo no Inesp, só que aí perderam o laudo dele, simplesmente não achavam mais. Agora, recentemente, encontraram e foi juntado ao processo. Eu li o laudo e é totalmente favorável para a gente. Espero que agora esteja na reta final”, deseja a administradora.

Feriance conta que é comum o juiz pedir uma audiência com o doente para olhar pessoalmente sua situação e, além disso, exige que seja feito um laudo técnico pericial por um órgão do governo. “Muitas vezes, o juiz chama e quer fazer perguntas para o paciente para ver como é que ele responde. Mesmo com essa audiência, às vezes ele quer que seja feito o ato pericial. Mas, às vezes, ele faz isso apenas para dar a curatela provisória, caso os documentos ainda não forem suficientes”.

Ramos conta que o pai tem uma casa de campo subutilizada que a família tenta vender para conseguir dinheiro que possa ser revertido para ele. Ela já entrou com um pedido de permissão para colocar o imóvel à venda enquanto a curatela não é aprovada, mas ainda não recebeu a permissão.

“A gente chegou a pedir, também, um alvará para poder vender o imóvel enquanto está na interdição, mas o juiz pediu várias exigências como, por exemplo, três cotações com outras imobiliárias”, diz. “Agora, falou que quer mandar um perito do governo para ver o imóvel. Estou até agora esperando e ainda não consegui nada.”

Em casos de disputa entre dois cuidadores pela curatela do doente, cabe ao juiz decidir qual delas ficará responsável pela pessoa, levando em conta suas condições de cuidar dela. Em contrapartida, quando há divergência

entre os familiares quanto à interdição ou não, o advogado fala que o juiz sempre dará interdição quando os laudos técnicos comprovarem a necessidade.

“Eu tenho uma irmã que fez a interdição e a curatela para cuidar da minha mãe”, lembra Feriance. “Caso eu ou meus irmãos não quiséssemos, não adiantaria nada porque essa irmã mostrou para o juiz que a minha mãe não tinha condição de tomar conta da própria vida sozinha. Os laudos médicos comprovavam isso.”

Ainda, há idosos com Alzheimer que são abandonados pela família e vivem sozinhos, mesmo sem condições de se manter. Quando a promotoria de Justiça é contatada sobre um caso semelhante, o promotor inicia uma pesquisa para averiguar quem são os seus familiares e os obriga a resolver a situação.

“Nesse caso, o juiz ou promotor obriga que venham tomar conta daquela pessoa”, diz. “Todo o mundo é responsável. Isso pode, até mesmo, dar multa. É abandono de incapaz, é crime.”

Após a curatela e a interdição terem sido concedidas, Feriance afirma que a Justiça se mantém informada sobre o caso para evitar que o idoso seja vítima de maus-tratos ou exploração. Caso o doente esteja desnutrido, por exemplo, é o curador que responde.

Além disso, no caso de pessoas que possuem muitos bens, o curador é obrigado a fazer um relatório periodicamente e entregar a um promotor de Justiça para que ele possa evitar exploração financeira do doente. O Imposto de Renda também deve ser submetido à fiscalização da Justiça.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Aproximadamente um mês após ter feito a entrevista com Terezinha de Jesus, sua neta Yoanna Dimitrios me contou que a avó perguntou por mim durante uma conversa por telefone.

“Como está o seu amigo Pedro? Diga que é para ele vir tomar um café comigo qualquer dia”, convidou a senhora. Yoanna disse que não seria possível, uma vez que moramos em cidades diferentes. “Então passe o meu número de telefone para ele, diga para a gente conversar”, respondeu Terezinha.

Mesmo com a memória debilitada, a senhora foi capaz de lembrar de uma experiência tão recente e com um intervalo de quase 30 dias. A especialista em gerontologia Fabiana Diniz explica que isso é comum na terapia que realiza por causa do estímulo cognitivo. “É bem bacana porque você vê uma utilidade prática daquilo que você está fazendo na terapia.”

Este foi o resultado prático que eu buscava com meu projeto: contribuir com o esclarecimento de todas as pessoas que possuem um idoso com Alzheimer sob seus cuidados. Acredito ter alcançado esse objetivo com os dois capítulos que trazem uma abordagem multifacetada da doença de Alzheimer.

Após meses de conversas com tantos entrevistados, pude conhecer histórias muito parecidas e, ao mesmo tempo, muito diferentes. Afinal de contas, embora cada um

tenha percorrido caminhos diferentes, o desejo de se relacionar com o outro e a capacidade de se conectar com a dor do próximo é uma das coisas que nos unem enquanto seres humanos.

Por vezes eu me perguntava se essa postura era mesmo importante ou se eu estava deixando o sentimentalismo contaminar meu trabalho acadêmico. Conforme as entrevistas avançaram, a resposta foi se revelando para mim de forma espontânea. E minha conversa com Vera Brandão, a pós-doutora que trabalha com o resgate da história de vida entre idosos, foi muito esclarecedora.

Durante nosso encontro em seu apartamento no Campo Belo, zona sul de São Paulo, ela me contou que sua sogra, Dirce, tem uma demência senil que, assim como o Alzheimer, lhe trouxe problemas cognitivos.

Brandão falou que uma vez visitou a senhora e ela lhe disse que acabava de voltar de uma viagem a Campinas, onde passou bons momentos com alguns parentes apesar do calor. Dirce não havia saído de casa, mas guardou essa lembrança de um costume do passado e o reviveu naquele dia.

“Ela estava contente de ter ido e sentia-se bem. Não é isso que importa?”, questionou a pós-doutora. “Ela tinha essa história dentro dela, de ir para Campinas encontrar a família e passear. Ia e voltava cheia de novidades, ela sempre foi assim. Não tinha nada de peso, ninguém a tratava como uma coitadinha”.

Esse tipo de olhar me abriu os olhos para a dimensão de meu projeto. Os estereótipos construídos sobre a doença do Alzheimer podem atingir qualquer um, inclusive quem

trabalha com idosos que convivem com a doença. A partir do momento em que Vera Brandão me contou aquela pequena interação com a sogra, eu percebi como eu precisava me desfazer de minhas convicções sobre as pessoas que logo iria entrevistar.

Ao fim da minha entrevista com Menucha Spiegelman, seu marido, Elias, me contou que a tinha avisado de minha visita uma semana antes, mas que mesmo assim ela se surpreendeu quando ele comentou durante o jantar daquela noite que eu chegaria em instantes.

“Eu estava lavando a louça e a lembrei que você viria. Ela disse: ‘Como você não me avisa que teremos visita?’ Ela não se lembrou de que a gente falou sobre isso uma semana atrás”, me contou Elias Spiegelman.

“É verdade. Não lembro mesmo, você acredita?”, concordou Menucha, me olhando nos olhos com uma expressão de curiosidade. “Nem deu tempo de fazer um cafezinho que eu sempre faço. Você aceita um café? Eu posso fazer agora.”

Essa naturalidade da senhora em lidar com a doença reforçou para mim a necessidade de negar a narrativa do vitimismo. Assim, encontrei a real finalidade de meu trabalho. Recontar a trajetória de vida das três idosas me possibilitou aflorar o sujeito presente em cada uma delas e tornar isso um elemento central em seu tratamento e no relacionamento com as pessoas próximas.

A partir do momento de concepção da reportagem, o jornalista deve se perguntar para quem ele está escrevendo. No caso deste trabalho, eu esperava que o resgate da trajetória de vida fosse um presente para os próprios idosos, que confiaram em mim para dividir suas histórias comigo.

Sendo assim, acredito que o trabalho cumpriu com as duas premissas que eu defendi desde o começo. A primeira, de efeito mais prático, com um esclarecimento maior sobre o tema; a segunda, me conectar de verdade com as pessoas que entrevistei.

Foi muito gratificante passar por essa experiência. Acabo este trabalho com a certeza de que agora carrego a história daquelas pessoas comigo, e com a certeza de que também deixei uma marca na existência delas e das pessoas em seu círculo de relacionamento afetivo.

BIBLIOGRAFIA

BIANCHETTI, Angelo; TRABUCCHI, Marco. *Alzheimer: paciente e familiares diante da perda do passado*. São Paulo: Loyola, 2013. 1ª edição.

BOSI, Ecléa. *Memória e sociedade: Lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

BRANDÃO, Vera M. S. Tordinio. *Memória, cultura, projeto de vida*. São Paulo: s.n, 1999.

BRANDÃO, Vera M. S. Tordinio. *Longevidade e espiritualidade: narrativas autobiográficas*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2011. 1ª edição.

GOLDFARB, Delia Catullo. *Corpo, tempo e envelhecimento*. São Paulo : s.n, 1997.

MESSY, Jack. *A pessoa idosa não existe: uma abordagem psicanalítica da velhice*. São Paulo: ALEPH, 1993.

MOONEY, Sharon Fish. *Alzheimer - Cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo*. São Paulo: Paulinas, 2010. 1ª edição.

MUCIDA, Angela. *Escrita de uma memória que não se apaga: envelhecimento e velhice*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. 1ª edição.

