



# **DOENÇA DE ALZHEIMER**

**Vivências e cuidados**

**Lilian Aliche**

**Organizadora**



# **DOENÇA DE ALZHEIMER**

**Vivências e cuidados**

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Reitor: Prof. Dr Jacques Marcovitch

Vice-Reitor: Adolpho Melfi

ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

Diretor: Prof. Dr. Tupã Gomes Corrêa

Vice-Diretor: Prof. Dr Waldenyr Caldas

DEPARTAMENTO DE JORNALISMO E EDITORAÇÃO

Chefe: Jair Borin

Suplente: Elizabeth Saad

EDITORA LABORATÓRIO COM-ARTE

Professor responsável: Plinio Martins Filho

# **DOENÇA DE ALZHEIMER**

**Vivências e cuidados**

**Lilian Aliche**

**Organizadora**

**ESPAÇO ISBN**

## Sumário

Agradecimentos	9
Prefácio	13
Introdução	17

### **Criando um espaço**

O que é um centro-dia	23
Objetivos de um centro-dia especializado em Alzheimer	24
O que é a <i>Toca das Hortênsias</i>	25
Processo de acolhida de portadores da D.A.	27
Reuniões semanais para discussão de casos	27
Grupo de apoio aos familiares	27
Hóspede x Ambiente Seguro	28
As refeições	29
Treinamento	31
O uniforme	33
Colocando em prática	34
A música	35

### **Vivências do dia-a-dia**

As primeiras experiências	41
Aprendendo a aprender e entender	43
Respeitando os espaços individuais	46
Você pode me alcançar?	47
Quando terceiros não entendem o que está acontecendo	50
Nem tudo que eu falo quer dizer o que eu disse!	51
Estou na minha adolescência, respeite os meus hábitos	52
Festas	53

## **Depoimentos e reflexões**

Tai Chi Chuan	57
De auxiliar de enfermagem a cuidadora	58
Meus primeiros contatos	62
Estamos precisando de uma terapeuta ocupacional	64
Minha mãe teve diagnóstico de Alzheimer aos 57 anos	65
Retalhos de uma publicação de uma parte do mundo	68
Minha mãe	69
Ode à doença de Alzheimer	71
Testamento	72
O que a medicina tem a dizer sobre o que é Alzheimer?	74
Informações e referências	79



## Agradecimentos

Este livro, antes de tudo, é um meio de agradecer a tantos amigos, colaboradores, gente de extrema boa vontade, que me ajudaram a tornar a *Toca* uma realidade contribuindo de uma forma ou outra para que não houvesse desânimo e que o objetivo fosse atingido. Sem eles nada teria sido completado. Tudo seria apenas um belo sonho!

Estes são o esteio da *Toca*, por ordem de “aparecimento”:

*Charlyne Pimentel, Genevieve Rose Bishop, Joan Malara, Marina Machado de Oliveira, Janice E Gunther Brandt, Cordélia Gonsalves, Rodolpho Lichy, Adelaide Garcia, Família Aragão, Louis Ricardo Alicke, Silvia e Oswaldo Berto, Beth e Ricardo Porto, Dra. Zally de Vasconcellos, Dra. Selene Canoas, Dra. Maria Auxiliadora Ferrari, Wanda e Clayton Petterle, Raul Winarski, Maria Luiza Winarski, Heloiza Ribeiro e Dr. Laércio de Campos Pachelli, Emilia Suzuki, Karen e Jurgen Todt, Dra. Elenice Corrêa, Ebe e Carlos Caprara, Vera Caovilla, Dr. Arthur A. Grabher, Pierre Mandelert, Christian B. Andreasen e Dr. Clifford Strommen*

Esses agradecimentos irão continuar sempre porque, a cada passo, a cada mês, uma nova colaboração surge. Sabemos que o presente e o futuro nos reserva colaborações constantes e contínuas.

Mas foi nesta idéia – de um trabalho comum e comunitário – que se baseou o nosso projeto.

Não estamos sozinhos. Temos o apoio de todos aqueles que agora são parte da Associação *Toca* das Horttênsias que doam o seu trabalho, o seu interesse, a sua colaboração, prontos para entender as nossas dificuldades e nos dar as mãos para que não ocorra desânimo.

O importante é fazer este projeto continuar e progredir. Não em tamanho físico ou em resultados financeiros, mas o progresso traduzido no amparo que podemos estender cada dia mais aos portadores da D.A e seus familiares. Aplicar os nossos conhecimentos para melhorar a vida daqueles atingidos por essa tão terrível doença.

Nossa experiência e os conhecimentos adquiridos não podem ficar só para nós. Temos que passar aos familiares e cuidadores os resultados positivos de nosso trabalho, que é para nós, muito gratificante.

Contamos com nossos associados que doam seu tempo para que a administração seja mais eficiente, para que as instalações sejam melhores, para que o desempenho profissional seja cada vez satisfatório através de conselhos e opiniões.

Nossos grupos de apoio ainda não são perfeitos e as reuniões dos associados ainda não sejam um modelo de eficiência, mas estamos colaborando positivamente para que possamos cada vez mais atingir nossos objetivos.

E, nossos hóspedes, os nossos grandes professores, ensinam constantemente uma nova lição, criam dias e horas desafiadoras e nada monótonas sempre cheias de amor e calor. O sorriso leve, o tapinha mais pesado, o beijo espontâneo e a carícia inesperada trazem a comunicação intuitiva do acerto na lida diária.

Aos nossos hóspedes vão os maiores agradecimentos. Começamos uma caminhada dirigida a eles que nos levam pela mão, mostrando o caminho nesse emaranhado de confusões e incertezas que é o seu cotidiano. E o resultado positivo é a benção que recebemos cotidianamente.

*Lilian Aliche*

## Prefácio

Há dois anos Lilian me procurou. Determinada e com muita garra, tinha também uma vontade muito forte: construir algo para uma população emergente – os velhos. Dispondo de uma casa grande na Granja Viana, um bairro da cidade de São Paulo, seu desejo era adaptá-la de modo a atender pessoas da terceira idade que ali poderiam vir para se encontrar, para trocar, para sonhar...

Nesse dia, Lilia me mostrou seu projeto, estava muito animada, tudo vinha de encontro ao seu sonho: trabalhar com a terceira idade. Marido, filhos e amigos incentivando. Local adequado, casa grande, ambiente agradável, projeto elaborado. Lilian só aguardava sinal verde para executar seus planos.

Foi aí que nos conhecemos melhor. Ambas tinham por meta a qualidade de vida na velhice; mas havia uma grande diferença: Lilian estava preocupada com o aposentado, o velho saudável e independente que segundo ela, necessitava de um lugar para reunir, para conversar, para realizar um pouco do muito com que sonhara em sua vida. O velho, com um imenso tempo livre e com possibilidade de utilizá-lo agora para si mesmo, para seu enriquecimento interior, desligado de compromissos profissionais, mesmo porque foram pessoas que na maioria das vezes tiveram muito pouca oportunidade de desenvolver outros valores a não ser os de trabalho.

E Lilian fez desse velho a sua prioridade. Em contrapartida, meu envolvimento era com familiares de portadores de Alzheimer. Trabalhando há cinco anos com pacientes portadores de Alzheimer e seus familiares, pude vivenciar e compartilhar de suas sentimentos, suas angustias e seus temores; e mais, acompanhar a evolução lenta e surda do processo da doença.

Mas, o que é Alzheimer? E por que tanta preocupação com essa doença?

Alois Alzheimer (1907), neuropatologista alemão, identificou em uma senhora de 51 anos um tipo de demência que lesa o tecido cerebral causando distúrbios que levam ao declínio cognitivo, ao declínio funcional, os quais, por sua vez, exercem profundas repercussões no declínio psicossocial. É a perda lenta e progressiva da capacidade de lembrar, de pensar e de raciocinar.

O grande rótulo que acompanha o portador de Alzheimer é problemas de comportamento. Palavras que causam ansiedade, medo, raiva e apreensão nos cuidadores. Ouvimos constantemente:

...Não é a pessoa com quem me casei ... Às vezes penso que vai melhorar, mas não...Há dois anos atrás a gente ainda... , sentava no jardim..., agora nem outras mudanças e a angústia recomeça.... Deveriam existir instituições só para pacientes portadores de Alzheimer..., pessoas para cuidar que soubessem como é o processo e a evolução da doença..., clínicas especializadas... Centros-dia onde o doente pudesse ficar parte do dia ou o dia todo, ou só em finais de semana, ou ainda por um tempo determinado...

Muito disso, foi falado e discutido com Lilian. Foi lhe mostrada a necessidade de se ter pessoas treinadas especificamente para cuidar do paciente com Alzheimer. Pessoas que entendessem que comportamentos negativos num indivíduo portador de Alzheimer são o resultado do processo da doença. São comportamentos que se constituem problema para os outros, mas não para o portador, que não tem noção do agravamento da situação.

Compreender os comportamentos da pessoa portadora de Alzheimer, o fundamento de suas reações, é muito difícil, mas é necessário para manter sua qualidade de vida e a de seu familiar.

Por essa, e outras razões mais, falei com Lilian da possibilidade de mudar seu projeto de Centro de Convivência de idosos saudáveis, independentes, para um centro-dia de pessoas portadoras de demência tipo Alzheimer.

Lilian ouviu e disse: - Vou pensar na proposta. Algum tempo depois Lilian me telefonou dizendo que gostaria que eu fosse visitar seu centro-dia. Fui com ela até a Granja Vianna, na *Toca das Horttênsias*. A casa estava adaptada e já recebendo seus primeiros pacientes portadores de Alzheimer. As dificuldades foram e são muitas, mas sempre superadas graças aos esforços imensuráveis de Lilian, de sua equipe.

Hoje pacientes com Alzheimer pode usufruir os benefícios de serem atendidos por uma equipe especializada de profissionais, de uma equipe que sabe quem é o portador de Alzheimer, como deve e pode ser atendido, quais suas necessidades e suas limitações.

Com este livro você torna público o que é possível se fazer pela pessoa portadora de Alzheimer.

Lilian, você e sua equipe chegaram ao ponto de perceber que compreender e cuidar de pessoas portadoras de demência requer nossa consciência e resposta terapêutica às atividades de “ser” e “fazer”.

Parabéns Lilian, a você e a sua equipe.

*Maria Auxiliadora Cursino Ferrari (Maricy)*  
*Julho de 1996*



## Introdução

Aposentadoria? Mas uma aposentadoria daqueles que sempre idealizei. Aposentadoria é para se fazer aquilo que divirta ou goste, já que agora o trabalho não significa mais o ganha-pão ou a carreira. Sempre tive vontade de fazer tantas coisas: ser balconista de butique, guia turístico, trabalhar em creches e lares para pessoas carentes (não asilo de Idosos), viajar bastante, servir de acompanhante, organizar eventos, ter um restaurante, fazer traduções...

E a casa, agora que os meninos foram embora, que fazer com essa imensidão? Não me vejo navegando por ela só para mantê-la limpa e conservada. Mas o Paulo, meu marido, não quer sair daqui. Nem eu. Surgiu então a primeira idéia: por que não alugar quartos para pessoas aposentadas que queiram compartilhar essa paz de campo tão perto da cidade? Conto meu planos para Charlyne, minha colega da escola Graduada, e ela sugere: - Por que não abrir um home, daqueles que têm nos Estados Unidos para pessoas aposentadas? Achei uma boa idéia! E, com a cabeça de administradora, comecei o planejamento (no fundo, somente para pensar que estava já me ocupando do meu planejamento para a aposentadoria). Terminei dois volumes, um com a descrição e desenvolvimento dos trabalhos de instalação e outro um manual de procedimento.

Achei que a idéia era tão séria que me pus em campo para falar com pessoas que entendessem da terceira idade e de locais semelhantes para saber se eu não estava delirando. E também começaram as minhas visitas em casas de repouso. Até que minha tia Lidinha foi internada numa delas, nessa hora, aprendi tudo o que NÃO deveria fazer!

Tendo visitado a Selene no Sesc – Serviço Social do Comércio, e Zally na Secretaria Estadual do Idoso, e já cursando a Universidade da Terceira Idade na PUC, recebendo influências do prof. Jordão, fui encaminhada à Dra. Maricy na Faculdade de Terapia Ocupacional da USP – Universidade de São Paulo, quando lhe mostrei meus manuais.

Dois dias depois a Maricy me devolveu dizendo que meu trabalho era bom porém não atendia às necessidades do momento, não era útil. Fiquei perdida! Logo eu que já me achava a “salvadora dos aposentados...” Foi aí que lhe perguntei o que deveria fazer então?

– Por que não abrir um centro-dia para portadores de Alzheimer? Sugeriu.

Olhei para Maricy meio sem jeito, afinal nunca havia ouvido falar, quando então lhe perguntei o que era Alzheimer?

– Doença de Alzheimer é uma demência que atinge principalmente os idosos. Respondeu resumidamente.

Recomendou também que eu procurasse Vera da ABRAz-Associação Brasileira de Alzheimer, indicou algumas publicações sobre o assunto, e, finalmente, que eu tivesse contato com portadores de D.A. – Doença de Alzheimer – antes de tudo.

– Depois volte para me dizer o que pensa, concluiu Maricy.

Fui procurar a Vera e acabei participando de uma reunião da ABRAz. Viajei aos Estados Unidos e acabei conhecendo o que era um centro-dia. E, finalmente, tomei a grande decisão: transformar a minha casa num centro-dia, adaptando à realidade brasileira a partir de tudo que vira no exterior e aqui mesmo.

Fazer com que os portadores da D.A tivessem um lar durante o dia, onde suas carências passassem despercebidas por eles mesmo assim como suas perdas.

E, pelos olhos de uma grande terapeuta ocupacional chamada Maricy, começou a minha luta para o início de um novo sonho. A aposentadoria que eu sempre sonhara. Uma apo-sentadoria onde estou encontrando tudo e usando toda a minha bagagem e cursos de administração, cozinha, nutrição, atendimento ao público, lidar com pessoas da terceira idade, organização de eventos e até guia turístico. Até livro estamos escrevendo!

E, antes de tudo, o mais importante é ter aprendido nesses últimos anos: ajudar aqueles que não podem mais se ajudar, e saber onde começa a ajuda sem criar problemas com a auto-estima.

O empreendimento é grande, não no tamanho físico mas na meta que nós nos propusemos. Falo em meu nome e o da minha equipe. Tem sido recompensador e as noites não dormidas pela preocupação financeira ou pelo futuro foram suaves pois sempre havia a quem acudir e a quem dar atenção.

Este é o mundo fascinante onde estou, sentindo-me realiza-da como nunca. Achei a meta que buscava e... estou feliz!



Estamos contando aqui as nossas experiências, pesquisas e trabalhos dos dois primeiros anos de luta na *Toca das Hortênsias*, e para isto, eu tive neste livro, a colaboração e dedicação de toda uma equipe.

De simples centro-dia, pessoa jurídica S/C Ltda. – Passamos a uma associação, continuando o centro-dia e a casa de repouso dedicada a portadores da doença de Alzheimer e outras demências.

O trabalho é grande, o aprendizado tem sido maior. Temos sido treinadas todo dia por algum de nossos hóspedes que acaba nos ensinando algo novo.

Temos feito grandes descobertas em conjunto, passando horas difíceis e tristes juntos. Foram dois anos de lutas bem recompensadores. Partilhamos também horas alegres, boas risadas e períodos descontraídos. E grandes passeios e aventuras: zoológico, festas juninas, mini zoo, cabeleireiro e até dentista.

*Lilian Aliche*



*Criando um espaço*



## O que é um centro-dia

---

Centro-dia é um espaço amplo, adaptado, que possui uma complexidade de ações cuja função é oferecer uma atenção intensiva aos pacientes sem excluí-los do convívio familiar e social, evitando a internação, a reinternação, a cronificação e a estigmatização.

O centro-dia, enquanto espaço alternativo, fora do marco institucional, com diferentes níveis de atenção, tem por objetivo modificar qualitativamente as relações sociais e reverter as práticas cronificantes promovendo a aproximação da população tida como anormal e diferente, estimulando-a, reconhecendo-a e assumindo-a.

Os usuários têm, durante o dia, o atendimento terapêutico sem excluí-los do convívio familiar e social, evitando a internação, a cronificação e a estigmatização.

A criação de centros-dias decorre da necessidade de se dar suporte de intervenção intensiva e contínua em liberdade e em co-responsabilidade com a família e a comunidade.

## Objetivos de um centro-dia especializado em Alzheimer

---

- Favorecer um ambiente de livre expressão, oferecendo oportunidade de socialização, participação, vivência grupal, desvinculando o estigma do idoso ser uma pessoa acamada, inativa, solitária e triste.
- Sensibilizar o hóspede a perceber por ele mesmo a qualidade do seu tempo, ou seja, mostrar a necessidade e a importância de ter um tempo só para si.
- Orientar e apoiar o familiar, visando a melhor adaptação do hóspede.
- Reconstruir padrões de atividade, prevenindo situações de ansiedade, depressão, angústia, solidão, inatividade, isolamento, problemas familiares, apatia e carência afetiva.

- Proporcionar situações de auto-estimulação, realizando múltiplas atividades visando treinamento sensorial, olfativo, visual, de paladar, assim como motor e cognitivo.
- Ajudar o hóspede a vencer sua constante incapacidade para lidar com perdas múltiplas.
- Permitir situações para sentar e conversar com o idoso, uma vez que ele tem a necessidade de falar e ser ouvido.
- Reconhecer e valorizar os saberes e as práticas culturais como forma de equilíbrio psicossocial.
- Enfrentar e substituir modelos e contratos de relações marcados pela medicalização, violência, alienação, marginalização, e segregação.
- Finalmente, devemos proporcionar informações valiosas para a investigação. Ter um compromisso de ampliar, integrar e aplicar conhecimentos adquiridos aperfeiçoando a formação acadêmica e favorecendo assim uma postura crítica reflexiva na assistência a esta população.

As palavras de Michel Foucault definem nossa postura:

Queremos dar o direito à vida com qualidade, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades, o direito acima de todas as opressões ou alienações de encontrar o que é e tudo que se pode ser.

### **O que é *Toca das Horttênsias***

---

A *Toca* é um lugar apropriado para se colocar em prática instrumentos terapêuticos destinados a portadores da D.A e que, por isso, necessitam de um programa de atenção mais completo. Ela tem por meta dar direito à vida com qualidade, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades, assim como, o direito à morte com dignidade. O direito acima de todas as opressões e/ou alienações.

O Centro-dia *Toca das Horttênsias* nomeia o paciente de hóspede e permite que este mantenha o contato com sua família, impedindo que se sinta desvinculado da mesma e portanto, não perdendo suas referências de vida.

A *Toca das Horttênsias* possibilita:

- o encontro das diferentes histórias de vida, num ambiente propício à integração de todos num grupo;
- a reunião das pessoas, a fim de promover uma tarefa, ou a ousadia de fazer algo novo, a busca do prazer e o arriscar de contratos afetivos.

A *Toca* localiza-se numa chácara de 5000 m<sup>2</sup>, coberto de área verde, com ar puro, silêncio, e uma casa adaptada. O interior decorado da residência cria uma atmosfera de lar, podendo acolher até 18 hóspedes com a liberdade de poder ter seus objetos pessoais.

A *Toca* iniciou suas atividades em setembro de 1994, treinando todos os seus funcionários para o atendimento aos portadores de DA. A sua estrutura e característica, permite proporcionar um programa de tratamento compreensivo, com atendimento terapêutico de segunda a segunda, com acompanhamento médico semanal.

Na opção de instalações, foi decidido ter um lugar rústico, sem luxo e simples. Um ambiente onde o hóspede possa lidar com tudo e compreender tudo o que o cerca, e inclusive modificar a decoração. E, para isso se tornar possível, o investimento foi canalizado para os funcionários que tornariam a qualidade de vida dos hóspedes muito especial. A *Toca* é composta por uma equipe de 20 profissionais entre técnicos e não técnicos.

O corpo técnico é composto por um médico, uma terapeuta, dez auxiliares de enfermagem (cuidadores) e um administrador. O corpo não-técnico possui uma cozinha, quatro arrumadeiras e dois jardineiros.

## **Processo de acolhida de portadores da D.A.**

---

Ao chegarem ao local, os familiares são acolhidos, sendo-lhes mostrado o espaço físico e explicado:

- o propósito de nosso serviço,
- como funciona o nosso trabalho,
- como poderemos ajudá-los em diferentes situações.

Assim, caso seja compatível ao esperado, é agendada uma entrevista com a médica e com a terapeuta ocupacional e será definido quando e como poderá utilizar nosso trabalho da melhor maneira.

## **Reuniões semanais para discussão de casos**

---

A adaptação, a individualização e o planejamento do programa com relação a cada hóspede exige um constante acompanhamento, assim reuniões semanais são realizadas para discussão de casos, e avaliação dos diferentes aspectos que envolvem o hóspede.

No decorrer deste tempo fomos descobrindo e desenvolvendo novas técnicas, adaptando e modificando a metodologia de atendimento à medida que o convívio diário mostrava novos caminhos a seguir.

## **Grupo de apoio aos familiares**

---

O Alzheimer é uma doença que abala psicológica, física e moralmente a todos da família, havendo a inversão de papéis.



O papel de cuidador que o familiar assume, sem ter sido escolhido, e portanto sem ser treinado, resulta na necessidade de cuidados especiais.

O portador de Alzheimer pode tornar-se alvo de embaraço social, uma vez que o familiar não está preparado para reconhecê-lo e aceitá-lo diferente.

Com o tempo o cuidador vai percebendo que todas suas prioridades pessoais se anulam, e a frase “Não tenho tempo para mais nada”, é a que mais se repete. Isto se dá ao fato de que o paciente precisa de um tempo maior do que o de costume para realizar simples atividades do dia-a-dia.

Percebe-se que o familiar tem a necessidade de falar, discutir o que pode e o que deve dizer. Percebe-se também que a presença de um doente em casa pode agregar ou desagregar a unidade familiar, fortalecer ou destruir uma pequena comunidade.

## **Hóspede x Ambiente seguro**

---

O nosso hóspede, quando começa a participar de nosso centro-dia é definido como ser humano, que tem suas particularidades e sua história de vida que são respeitadas. Nós consideramos sua doença como diferenças e não como desvios.

No início, os cuidadores ajudam na adaptação do hóspedes a conhecer o ambiente. A relação entre os hóspedes dá-se com o desenvolver do convívio e das atividades. Eles sentem a necessidade de muito carinho, de muita atenção, de conversa e de serem ouvidos.

O hóspede tem espaço para se expor, conversar, participar e trocar experiências com outros hóspedes, e quando estão confusos em relação a algo recebem o apoio imediato dos cuidadores, percebendo assim que são acreditados, ouvidos quando precisam, da mesma maneira que aprendem a acreditar, ouvir e confiar nos outros.

## As refeições

---

Entendermos que a questão da alimentação merece uma reflexão de seu papel dentro da *Toca*. Ao analisarmos a importância da comida na vida das pessoas como expressão da própria sobrevivência, identificamos a ligação do ato de alimentar-se ao ato de manter-se vivo, expressão última de autocuidado, não necessariamente auto-estima, mas inevitavelmente preservação à vida, assim como elemento de união entre as pessoas. Nesta hora são observados os mínimos detalhes, desde etiqueta, atenção, comportamento individual e grupal de cada hóspede e estratégias diversas.

As refeições acontecem como um ritual, diário, sem pressa de acontecer - normalmente demora uma hora - associado à convivência de pessoas, música e ambientes tranquilos, fazendo daquele momento um verdadeiro encontro de trocas, de manifestação de afeto, de descontração e prazer.

Cada refeição é feita com todo o cuidado, balanceada, com uma preocupação extra de além de ter o estímulo olfativo, ter o estímulo visual, sempre com a diversidade de seis a sete pratos com sabores e cores diferentes, que são distribuídos no prato de forma a haver um contraste claro/escuro entre eles.

Tomamos cuidado que alimentos claros sejam colocados em pratos escuros e vice-versa, para evitar que o hóspede se confunda achando não haver alimento em seu interior; geralmente este fato pode ocorrer mais em potes pequenos que contenham uma sobremesa, por exemplo.

A questão da toalha de mesa também é analisada durante sua compra. Toalhas com desenhos muito coloridos e chamativos podem causar confusão em pessoas em estágios mais avançado, querendo pegar os desenhos que se encontram no tecido para levá-los à boca.

Os alimentos são servidos por eles mesmos e, caso já tenham dificuldade de realizar o ato, os cuidadores o fazem. Faz parte desta hora, um trabalho terapêutico que é realizado pelos cuidadores que almoçam juntos em cada mesa. Os cuidadores são orientados a acalmar os que estejam eventualmente agitados, facilitar uma conversação entre eles, ajudar quem necessite e ver se a etiqueta é mantida.

Cabe lembrar que os familiares têm toda a liberdade de passar horas, quaisquer que sejam estas, com os hóspedes, assim como participar também das refeições.

Dona Cláudia, uma de nossas hóspedes, senhora fina e elegante, apesar de saber exatamente como se portar à mesa dentro das normas da etiqueta, às vezes não permite que retirem seu prato da mesa antes da sobremesa, deixando fazê-lo alguns poucos minutos depois, quando lhe é pedido autorização novamente; porém, na maior parte das vezes, guarda o garfo ou até copo em sua bolsa que não sai do seu colo, temendo que alguém mexa.

Outra hóspede, a sra. Natacha é senhora com uma comunicação muito limitada. Fica às vezes muito ansiosa e têm o costume de andar de lado para o outro o dia inteiro, inclusive durante as refeições. Ela nunca quer comer qualquer alimento de cor verde, principalmente se for colocado junto com outra comida. Assim, tentamos diferentes estratégias para ver se ela ingeria, de uma maneira tranqüila, verduras e legumes. Depois de muitas tentativas, descobrimos que se colocando no prato, em primeiro lugar, apenas o que for verde eo suco em seu copo ao mesmo tempo, ela vem, senta e come a primeira etapa de sua refeição.

Logo terminada esta parte, ela se levanta e vai andar até o jardim.

Enquanto isso, colocamos a segunda etapa da sua refeição, acrescentamos suco em seu copo e assim, geralmente por mais duas vezes, sendo que para a sobremesa não precisamos chamá-la.

Temos três casos de pessoas muito ansiosas que sempre querem ser servidas antes de todos. Chegando ao ponto de estender o prato para “furar a fila”. Nestes casos, conversamos, tentando tranqüilizá-los e os servimos antes dos outros, ou a salada, ou todos os alimentos, conforme for o caso.

Como possuímos hóspedes de origens diversas, é costume oferecer comidas típicas de diferentes países.

Para aqueles que já tem dificuldade de se alimentar e precisam de alimentos pastosos, preparamos os diversos grupos em separado para que haja uma estimulação pelas cores e pelos sabores diferentes, tornando o prato quase que uma pintura. Assim as cores, os cheiros diferenciados e os sabores acabam estimulando o apetite e a salivação.

## Treinamento

---

A educação tem papel destacado para o bom desempenho dos serviços a serem prestados, tendo como objetivo treinar, reciclar e aperfeiçoar o pessoal envolvido na administração, supervisão, execução das atividades e cuidados básicos.

O treinamento é um dado importante em nossa equipe composta por técnicos e não-técnicos. Todos são importantes em nossa estrutura para um trabalho de manutenção num ambiente terapêutico.

Todos são treinados e orientados para saber como lidar com a pessoa portadora de Alzheimer, a fim de atender:

- as necessidades fisiológicas (comer, dormir, ter moradia);
- de segurança (promover a segurança de riscos de acidentes, assim como ter confiança que as necessidades fisiológicas estão garantidas no dia de amanhã);
- de associação (estar apto a participar de um grupo, proporcionando uma socialização mais ampla);
- de estima (ajudando a propiciar o desenvolvimento de iniciativa, auto-estima e confiança);
- de auto-realização (sentir-se útil e participante das atividades procurando assim estimular e despertar autoconhecimento novos e/ou conhecidos interesses).

O treinamento é contínuo e estruturado pela administradora, pelas terapeutas, e pela supervisora de enfermagem. A qualidade do atendimento é constantemente avaliada e melhorada e/ou adaptada por todos da equipe.

Nossa equipe multiprofissional tem o objetivo de observar, pesquisar, pensar, discutir e auxiliar esta população necessitada. É importante observar que todo o trabalho é desenvolvido dentro de dois pontos muito importantes: o bom humor e muita paciência com muito amor. E antes de tudo, constantemente e sempre, reforçamos e lembramos da Nossa Missão:

1. Quem manda é o hóspede.
2. Discuta suas dúvidas com o responsável de cada área.
3. Tudo é importante.
4. Transmita aos superiores tudo o que jugar de valor sobre cada hóspede.
5. Lembre-se sempre de sua missão.
6. Use o máximo de seu potencial.
7. Auto-estima estimulada vai estimular autonomia.
8. Dê sempre esclarecimentos sobre o que você vai fazer.
9. Trabalhe para promover a independência do hóspede.
10. Menos cansaço se o hóspede for independente, e se ele tiver maior auto-estima ele será menos crítico e menos exigente.
11. Trate o hóspede como inteligente, como adulto capaz e não como criança dependente, frágil e doente.
12. Diminua as explicações na orientação, atente na pessoa para saber o que dizer.

## **O uniforme**

---

Começou uma série de debates e pesquisas sobre qual tipo de uniforme seria o ideal. A cor, o modelo e outros detalhes importantes. Surgiu a idéia de um uniforme multidisciplinar, não importando a função ou cargo do funcionário, numa cor que lembrasse a hortênsia, nossa flor símbolo.

Consultei uma prima que tem uma confecção. Surgiu a segunda idéia: blusão que pudesse sempre ser usado por cima de qualquer tipo de roupa - seja inverno ou verão. Ela encontrou um tecido listrado, com todas as cores que a hortênsia tem, calça lilás ou azul. E partimos para a execução.

Começamos então a pensar nos sapatos. Numa chácara com muito entra e sai, onde as ruas não são asfaltadas, seria um tal de tirar e por sapatos. Veio então a proposta: calzuro, o tamanco de polipropileno usado em centros cirúrgicos. Eles são anatômicos, massageiam a coluna, são fáceis de lavar e desinfetar além de permitirem lavagem com bactericidas. Decidimos que os calzuros poderiam vir calçados com meias grossas no inverno ou meia fina/sem meia no verão. Funcionou maravilhosamente.

### **Colocando em prática**

---

Toda a equipe se sentiu integrada, da administradora à cozinheira, das terapeutas às arrumadeiras, a roupa era a mesma. Isto teve um efeito de união, de uma união de esforços onde todos eram “cuidadores” num real sentido de trabalho de equipe.

A surpresa maior viria depois: os portadores de DA tem dificuldade para identificar as pessoas e reconhecê-las. Passamos a ser para eles todos cuidadores, identificáveis pela blusa listrada.

Sem discriminar função ou trabalho, eles passaram a recorrer a quem estivesse com o uniforme. Melhor ainda, como estávamos no começo, atendentes e auxiliares de enfermagem eram admitidas ou trocadas, mas não havia dificuldade, uma vez que a novata usasse o uniforme.

Caso alguma de nós não colocasse o uniforme era interpretada como uma visita.

A prova definitiva foi quando uma das nossas cuidadoras, do turno da noite, foi apresentada aos hóspedes e colegas, pela primeira vez. Alguns hóspedes demonstraram estranheza fazendo comentários como “o que essa gentinha vem fazer aqui a esta hora” ou “veja só que horror, como ela é feia!”

Pedi imediatamente para que ela colocasse o uniforme.

Voltando alguns minutos depois, devidamente paramentada, foi recebida com festa e beijos. Nossos hóspedes foram logo perguntando: “por que tinha demorado tanto, pois a estavam esperando para jantar!”

Já aconteceu diversas vezes de eu estar sentada na sala de convivência e alguma delas perguntar a outra de quem eu era familiar, se eu tinha vindo visitar uma filha ou uma mãe. Precisei me identificar para que elas me reconhecessem.

Alguns de nossos visitantes nos disseram que as cores de nosso uniforme são as cores da cura na cromoterapia, outros que as cores são repousantes e trazem tranqüilidade. Não sei até que ponto essas teorias são verdadeiras porque não pesquisamos a respeito.

O uniforme adotado nos dá tranqüilidade, pois sabemos que os nossos hóspedes nos pedirão ajuda quando precisarem, não importa quem seja, cozinheira, auxiliar, terapeuta, supervisora ou arrumadeira; eles sabem que quem veste o uniforme está lá para ajudá-los - são seus cuidadores.

Sendo igual para todos, sem classificação profissional, o uniforme passou a ser ideal para uma boa equipe multidisciplinar. Na realidade, nós nos sentimos bem assim depois, independentemente da classificação profissional, somos todos iguais em nossa posição e trabalho - o cuidado e a qualidade de vida do portador de D.A.

A lição aprendida: há que haver um referencial comum nos cuidadores quando o portador de D.A vai para um ambiente estranho a fim de dar ao paciente segurança e tranqüilidade sem a preocupação que o difícil reconhecimento dos traços fisionômicos acarreta.

## **A música**

---

A música foi sempre importante para mim. A minha vida sempre teve um fundo musical, nem que fosse a música do canto dos pássaros, comum aqui na *Toca*.

E aí, tendo aprendido que a música acalma e que deve ser usada no dia-a-dia do portador de D.A., começamos a usá-la o dia inteiro. Buscando a infância e adolescência de cada um, suas músicas, acabamos despertando reações de memória e bem-estar, e sentimos comentários como:

- Cantar as músicas da juventude também fazem bem. E as letras; não disseram que eu tinha perdido a memória?

- Como consigo lembrar tão bem a letra toda de músicas que inclusive não são de minha terra mas são da minha juventude?

- E aquela música de minha terra natal?

- E por que, apesar de não conseguir mais me comunicar com palavras, aplaudo o tenor quando ele acaba de cantar uma ária?

- E por que choro quando vejo no vídeo trechos de ópera cantados do jeito que sempre gostei?

- Dizem que não tenho memória mas... Por que me ponho a dançar, sorrindo, quando é tocada a música que dançei antigamente, com a pessoa que mais amei ou com o meu primeiro namorado ou minha primeira namorada?

- Por que sei os passos de uma rumba, de uma conga e até do rock, se nem me comunico mais verbalmente? E até cantarolo músicas clássicas? E, por que, quando os primeiros acordes de uma obra clássica soam no salão de atividades, tomo ares de reprovação, deixando claro que dessa eu não gosto? Por que levanto os braços e rodopio ao som de uma valsa gostosa, como se estivesse embalada num sonho? Aonde a minha memória vai através da música?

“Peguei um Ita no Norte”, “Por una mujer”, “Coração Apaixonado”, “Carinhoso”, “Manoela” e outras canções mais, cantadas em conjunto, unindo todos, hóspedes e cuidadores, na trilha sonora de caminhos alegres, seja de lembranças felizes, seja da alegria de compartilhar no momento uma experiência agradável e feliz.

Assim descobrimos que, antes de tudo e sempre em tudo, a música deveria estar presente. Já tivemos que tocar o aparelho de som. Fitas e discos estão gastos e são trocados. E o bem estar pode também ser mantido ao som de melodias.

A música desperta a leveza da alma, integração dos seres humanos com a natureza e consigo mesmo, na busca de si mesmo.



*Vivências do dia-a-dia*



## As primeiras experiências

---

Inauguramos com o nosso trabalho. A verba havia acabado!

A equipe inicial já havia contratada e treinada. Chegou o nosso primeiro hóspede, o sr. Rivera. Foi bom ver os outros trabalhando com portadores da D.A. A gente se observa em ação e descobre que não está preparado para tudo, mas com confiança vamos resolvendo problema, com calma e paciência.

O sr. Rivera começou sua vida profissional como marceneiro e depois chegou a ter uma fábrica de móveis. Alguém da equipe sugeriu que déssemos a ele ferramentas para trabalhar, como forma de uma atividade. Mas como saber se esta era a sua vontade, se não conseguia verbalizar o que desejava?

Atentos aos perigos desta desisão, todos da equipe passamos a vigiar de perto para que não ocorresse nenhum acidente e colocamos em prática nossa desisão.

Ajudando a construir uma caixa para colocar alpiste para tico-tico, que estão sempre voando pelo pátio de nossa cozinha, uma prateleira para vinhos, uma caixa para guardar ferramentas e outra para contas de colares.

Num dia pedimos a ele para nos ajudar a colocar uma tapeçaria numa moldura. Percebemos que o sr. Rivera se rebelou, não queria ajudar. Até que finalmente conseguimos entender que ele não concordava com o modo de nós colocarmos a tapeçaria. Achamos, então, os preguinhos que ele queria. A tapeçaria foi colocada na moldura como deveria ter sido desde o início, trabalho perfeito de um profissional exímio!

Pendurada no salão de atividades, ele ficou alguns dias contemplando seu trabalho, até que... tudo saiu de sua memória.

A sra. Mariazinha, uma dona de casa das boas, no início não sabia se podia dizer como tudo poderia ser feito na cozinha, ou orientar a arrumadeira de como limpar. Até que enfim, elas não enxugam a louça direito. E lá vai ela, enxugando louça, varrendo o chão e chamando a atenção das funcionárias como se estivesse vendo serviço mal feito.

Nosso primeiro temporario, rebelde e agressivo, não queria tomar banho nem ir para a cama, muito menos, em certas horas, tomar remédio. Consultamos sua origem: uma boa ópera amacia qualquer espírito rebelde. O banho é tomado

(apesar de que nem sempre funciona), mas ajuda a levar para a cama e convencer a trocar de roupa.

Diabético, vai para a cozinha roubar doce ou açúcar. E aí aprendemos que é preciso ensinar a cozinheira a ser uma “vigilante”. O treinamento sobre Alzheimer não é suficiente. Ela precisa se tornar uma vigilante bondosa e paciente que, quando alguém tenta roubar bolo, troca em sua mão o bolo por uma bolacha de água e sal ou um açucareiro por um copo de água.

Mário, o segundo temporário mais jovem e com estado mais adiantado na sua D.A., encontrava-se acamado, sem comunicação, saúde frágil e alimentação nasogástrica, porém olhos observadores e comunicativos. Estranha a todos, ambiente diferente, caras novas, música desconhecida ou estranha, talvez se perguntando algumas vezes onde estava.

Com o tempo chega a tentar levantar a mão para dar tchau para uma de nós. Começa a nos reconhecer, e, na terceira vez que vem para ficar por algum tempo, depois de algumas horas já demonstra reconhecer-nos e a confiar.

E quando vemos alguns deles com o olhar distante, desligado, nos perguntamos se realmente está desligado ou está tentando buscar dentro de si mesmo uma resposta para sua presente situação que não vem? Ou está perdido dentro de seu passado procurando uma saída para o presente?

Acabamos nos questionando se um dia a nossa experiência ou a ciência nos dará a resposta para todas as perguntas. Algumas vezes conseguimos comunicação com os nossos temporários, porém ficamos na dúvida se ela é a ideal para eles ou ainda precisaremos aprender a interpretá-las melhor.

## **Aprendendo a aprender e entender**

---

Constantemente fui advertida, durante o treinamento, que além de ter paciência com hóspede, deveria também tentar observá-lo para saber o que ele estava querendo fazer ou transmitir e como poderia alcançá-lo. Mas somente a experiência e frustração do dia-a-dia me ensinaram como proceder:

Agitado, caminhando de um lado para outro, murmurando palavras ininteligíveis, o sr. Fernando saiu para o relento, apesar da garoa fina. Nenhuma tentativa minha para trazê-lo de volta funcionou. Ele foi até o portão, tentou abrir e como não conseguisse foi até a horta. Estava ficando escuro e a garoa parecia aumentar. Fiquei receosa que ocorresse algum imprevisto. Segui-o e conversando carinhosamente tentei trazê-lo de volta. Nada. Aí peguei em sua mão, procurei seus olhos, e falando carinhosamente, falando sobre a chuva e o escuro do qual eu tinha medo, tentei levemente puxá-lo - deu certo!

Pensei ter resolvido este caso para até que ... a situação se repetiu. Apliquei o mesmo procedimento anterior, e para minha frustração, nada aconteceu. Aí precisei rever tudo o que sabia. E, veio a inspiração: Cantarolei suavemente uma música que ele gostava, e acabei conseguindo guiá-lo de volta para dentro.

Com o sr. Fernando também aprendi outra lição. Um dia em que estava agitado ele encontrou o meu uniforme que eu houvera trocado por estar amassado, e o vestiu. Logo depois escondeu-se atrás de uma porta com ar de quem estivesse fazendo algo errado.

Tentei passar pela porta e ele reagiu me assustando, estava agressivo. Aí me ocorreu que havia ficado assim porque achou que eu o estava agredindo; era ele que estava com medo e eu é que não deveria estar. Voltei, e falando calmamente, consegui passar pela porta, levá-lo até o salão de atividades para tirar o uniforme amassado. Mais tarde, sentou para ler o jornal, de ponta-cabeça, pegou a minha mão e beijou. Fiquei me perguntando do porque agora aquela atitude de carinho: Seria por tê-lo tirado da confusão? Ou por não ter gritado e usado força? Ou talvez por sido apenas a parte do raciocínio que já lhe faltava?

Não se deve ter medo da agressividade do portador da D.A. Não há razão para isto. Mostramos que não temos medo, ficamos seguros e conservamos o olhar firme, talvez consigamos passar a barreira da insegurança que motiva a agressividade.

Dona Magarida foi deitar às 20h30. Das 22h às 24h da manhã levantou diversas vezes para ir ao banheiro. Às 3h levantou-se e vestiu uma blusa de manga comprida como se fosse uma calça, e muito agitada, me perguntou porque a calça tinha um buraco no meio. Quando falei que era uma blusa e se quisesse vestir a calça teria que tirar a blusa, ela me disse: - "E pensa que eu não sei o que é uma calça?" Calmamente tentei convencê-la que entendia sua confusão, que todos nós fazemos isto etc, mas ela continuava se negando tirar a blusa das pernas.

Tentei de outro jeito. Mostrei uma calça e uma blusa e expliquei: esta é uma calça que vai nas pernas e esta é uma blusa que vai nos braços, Ela olhou suas pernas, riu, e tirou a blusa permitindo que eu vestisse a calça. Mas foi o sr. Júlio que me ensinou o outro lado dos cuidados com portadores da D.A:

Uma noite, mal humorado, não queria conversar com ninguém.

Nos disse: “Eu estou zangado e não quero ninguém falando comigo. Não me amolem!”

Lá pela meia-noite levantou-se para ir ao banheiro mas não chegou a tempo. Molhou toda a roupa. Tentei trocá-lo mas não deixou. Nenhuma argumentação e nenhuma técnica funcionou, ao contrário, provocou um despertar de agressividade.

Assim fomos, madrugada a dentro, um sentado na frente do outro. Cobri-o para não esfriar muito e aguardamos os acontecimentos. Quase ao amanhecer ele se levantou e finalmente permitiu a troca da roupa mas, nada de banho! Respeitamos sua vontade. Foi para a cama e dormiu tranquilamente até a metade da manhã. Acordou bem humorado. Paciência, cuidador, paciência, tudo funciona mas não há limite de tempo.

## **Respeitando os espaços individuais**

---

Dona Carla era cuidadosa e teimosa, o seu quarto era sua fortaleza. Ficamos num dilema: como arrumar o seu quarto e conseguir abrir a janela sem contrariar a sua vontade e criar frustração e estresse?

Foi-me dito que deveria respeitar as vontades, não contrariar e ser criativa na maneira de conseguir fazer o meu serviço dentro dessas normas, porém ela nem deixava eu entrar no quarto. Aí me ocorreu uma idéia. Quando dona Carla estava saindo do quarto, pedi permissão: - Dona Carla, preciso arrumar sua cama, seu quarto, varrer, tirar o pó. Posso fazer? - A senhora fica comigo para ver se faço tudo direito? - Deixa eu abrir a janela um pouquinho só para sair o pó que vou levantar no varrer? Olhando com desconfiança ela concordou. Primeiro precisei arrumar a cama com a luz acesa para ela sentar na cama já arrumada. Depois de

bem instalada na cama, ela me permitiu abrir a janela e fazer o resto da limpeza. E as suas observações acompanharam todo o meu trabalho mas eu o fiz!

Obtivemos vitória nesse dia, derrota no outro. Na semana seguinte, nem acender a luz, nem abrir a janela. Todo o serviço foi feito com a luz apagada e a janela fechada. Mas a limpeza foi feita e, na hora da caminhada, abrir a janela. Por isso que não pode haver regulamento, determinando a hora de limpeza dos quartos e banheiros. Aquilo que no começo pensei que fosse falta de organização agora entendo que é a adaptação de nosso trabalho para que o hóspede tenha seu espaço respeitado.

Arrumar camas e colocar sapatos de volta em baixo dos travesseiros, quem disse que eu iria fazer isso um dia? Encontrar esconderijos e deixar lá tudo, só tirando as bolachas e pedaços de pão ou outra comida que possa atrair bichos? Quem imaginou que era isso que se esperava de uma arrumadeira?

Dona Vitória é mais fácil. Acompanhado a arrumação da cama, para que não mexêssemos no seu “esconderijos”, ela ficava nos falando: “- Isso, arruma isso aí!” “- Coloca aqui” (para colocar a colcha em cima de tudo). “- Agora vai embora!” Se vou guardar sua roupa no armário ela indica a gaveta: “- Isso, coloca aí!” Se deixo um pouco de roupa na cama enquanto guardo a outra, ela diz: “- Pega aí!” E me dá a roupa, e depois se vira e diz: “- Vamos embora!”

Dona Vitória não sente que fala muito. Mas um dia, quando eu estava limpando o banheiro, normalmente naquele horário eu deveria estar passando roupa, ela parou, pôs a mão na cintura e me olhou dizendo: “- Por que não vai passar roupa? Vamos!”

E aí de mim se eu não a seguisse. Aí também entendi: aqui, no centro-dia, todos pensam que é a sua casa. Nós somos aqueles que trabalham para eles e por isso eles são responsáveis pela nossa ocupação.

### **Você pode me alcançar?**

---

Esta pergunta você às vezes lê nos olhos dos portadores da D.A. Há nos seus olhos, de vez em quando, quase uma súplica para que você traduza o que está se

passando lá dentro. Será que isso é verdade? Ou será ficção ou vontade de comunicação de quem já lida há tanto tempo com esse tipo de problema?

Muitas vezes nos ocorre que a capacidade de saber o que está acontecendo e a lucidez existem, o que não existe é a capacidade de comunicação, de verbalização.

Dona Veridiana fala, fala e nada faz sentido. Pelo que se vê, sabe-se do que ela esta falando e pelo hábito de sua companhia também imaginamos o que ela esteja querendo dizer. E quando você fala para ela, seu sorriso abre, como se ela estivesse ouvindo palavras divinas e diz: “- Isso, isso.... é isso!” A lucidez parece travada, trancada e isolada, ou quem sabe ela até nem exista. De qualquer maneira, há a nossa experiência com nossos hóspedes que, por uma intercorrência ou patologia associada, são internados para exame em hospitais ou para tratamento rápido.

As equipes de enfermagem não estão preparadas para lidar com paciente geriátrico e muito menos com portadores de D.A.

Assim, todas as vezes que nossos hóspedes vão a consultórios, clínicas, laboratórios e hospitais são acompanhados por uma de nossas cuidadoras.

Isto significa que os exames são feitos de maneira mais rápida e eficiente, e, no hospital, a cuidadora serve de intermediária entre o hóspede (paciente) e a enfermeira.

Para nós, isto já está mais do que provado. No internamento do sr. Francisco, num dos melhores hospitais, a plantonista não conseguia medir sua pressão ou sua temperatura. Ele a empurrava e até era agressivo. Quando a nossa cuidadora se aproximava ele esboçava um sorriso ou talvez até continuasse carrancudo mas dava o braço e permitia que se fizesse o necessário. Na alimentação o mesmo também acontecia e isso ocorre em todos os outros casos de hóspedes nossos na mesma situação.

Não esqueço uma das vezes que fui levar a cuidadora no hospital para trocar de plantão, e vendo sr. Francisco rodeado por duas cuidadoras, além de mim e dos membros de sua família, disse: - *Aí, sr. Francisco, foi por isso que o senhor veio... para ficar rodeado de familiares e cuidadores?* Ele esboçou um grande sorriso, o primeiro sorriso real desde que tinha chegado. Olhou para mim esperando que eu me aproximasse e pegou na minha mão. como foi bem tê-lo alcançado desta vez. Foi muito gratificante!



Dr. Fernando, nosso hóspede médico-cirurgião, passou mal e deveria ser levado imediatamente para exames pois parecia um problema cardíaco. Chegou a ambulância com dois enfermeiros e uma médica. Eles queriam removê-lo à força. Explicamos que nos casos de D.A o tratamento pela força física só agrava a situação. Conversando com o dr. Fernando conseguimos convencê-lo a calçar os sapatos e depois a sair do quarto. Passou pela cozinha reclamando da cuidadora que o estava tentando levar para fora. Sugerimos escapar dela pela porta da lavanderia, o que ele de pronto aceitou. Achávamos estar com a situação sob controle, doce ilusão! Dissemos ao sr. Fernando que um taxi o esperava lá fora, aí, no meio da rampa, ele se vira para nós e diz: “- Desde quando ambulância é taxi?” Por fim, sem que encostássemos a mão nele, acabou entrando na ambulância e foi fazer seus exames sem problema.

Há também os momentos de lucidez total, quando o portador da D.A nos alcança:

Sr. Pereira, já sem nenhuma aparência de saber o que acontecia em sua volta, um dia, na hora do chá, uma cuidadora fez o convite: “- Sr. Pereira, queridinho, vamos tomar cházinho? Olhando bem para ela, conseguindo articular as palavras, coisa que não o fazia por mais de seis meses, disse: “- Vou, mas pare de me tratar como criança!”

Alguns meses depois, o sr. Pereira pega na mão de uma das cuidadoras, leva-a para o quarto, senta-se e pergunta: “- Por que estou aqui e não estou em casa? Estou doente?” A cuidadora explicou o motivo, e ele respondeu que estava bem e que ficaria conosco pois estava gostando de nós.

Dona Mirtes, já algum tempo conosco e demonstrando pouca relação com o presente e com seus familiares, convidou uma das cuidadoras para caminhar. Caminhar era a sua preocupação constante e isto a acalmava bastante. Desta vez, no caminhar, ela começou a contar parte de sua vida recente para a cuidadora e explicou porque estava conosco, numa clareza de raciocínio surpreendente. Terminado o passeio, havia sumido tudo. Mas ficou para todos nós aquela certeza de que ela sabia onde estava, porque estava, como estava e gostava de estar!

## **Quando terceiros não entendem o que está acontecendo**

---

Algumas vezes o portador da D.A parece tão normal que para um terceiro, seja visita, entregador, prestador de serviços ou familiar não há sombra de dúvida que o interlocutor entende o que está dizendo. Alguns casos narrados a seguir demonstram isto:

Num dia, o caminhão de nosso entregador de carnes se aproximou do portão e umas das nossas hóspedes passeava por perto do portão. Quando ela viu o rapaz com a nota fiscal na mão, antes que ele falasse alguma coisa, já foi dizendo para eles irem embora pois “não tinha ninguém em casa”. O entregador acabou indo embora, para depois, no dia seguinte voltar e nos pedir desculpas.

O marceneiro que chamamos para fazer alguns consertos também passou por situação semelhante. Ele, ao invés de tocar a sineta, chamava pelas pessoas que via passeando pelo pátio, e como ninguém reagisse achou que ninguém estava precisando dele e foi embora.

O carteiro, não vendo nada de diferente nas pessoas, entregou toda a correspondência para um dos nossos hóspedes, que se sentou tranqüilamente no pátio e começou abrir os envelopes. Depois, diplomaticamente, tivemos que pedir a correspondência de volta.

## **Nem tudo que eu falo quer dizer aquilo o que eu disse!**

---

Nossa experiência com portadores da D.A. nos fez descobrir que nem sempre as palavras e frases ditas por eles têm o significado literal.

Dona Marta chegou dizendo: “- Me dá um cigarro!” E isso ela dizia muitas vezes ao dia, em todas as situações. E, aí descobrimos a pista. Por razões não conhecidas, vimos que essas eram as últimas palavras das quais ela havia memorizado. E que não significavam que era aquilo que ela desejava. O que ela queria dizer era: “- Me dá um copo d’água” “- Me dá mais um pouco de comida”. “- Me dá

um pouco dessa fruta”. “- Me lava o cabelo” etc. Agora ela já diz: “- Dá doce para Marta”. “- Dá mais. Dá desse.” Apesar de que ainda tem o: “- Me dá um cigarro”, que nem sempre é cigarro mas qualquer outra coisa que esteja necessitando. Acabamos conseguindo diminuir a quantidade de cigarros e introduzir novas palavras no vocabulário.

Agora com três ou quatro cigarros em sua bolsa, como todas as outras, ela pede: “- Me dá um cigarro.” E as cuidadoras dizem: “- Dona Marta, está aí, na sua bolsa.” Ela abre a bolsa, olha os cigarros e fica tranqüila. Não fuma, fecha a bolsa e vai andar. Assim reduzimos ainda mais o numero de cigarros.

No meio da nossa festa de carnaval, a Sra. Olívia acabou se agitando, gritando e se pôs a chorar. Diminuímos o volume da música, examinamos a roupa para ver se ela estava confortável.

Resolvemos parar o bailinho e retiramos dona Olívia do salão de atividades, e nada! A sua atitude continuava a mesma. Depois de algum tempo de pensar, repensar, observar e conversar com ela descobrimos que a imcomodava não o carnaval, a música, a dança, mas sim o confete e a serpentina que caíam no chão e sujavam tudo. Quando a convencemos que assim que terminasse, imediatamente varreríamos a sala, ela se acalmou e chegou até a participar. O importante é que, depois de terminada a bagunça, a casa seria limpa imediatamente.

## **Estou na minha adolescência, respeite os meus hábitos**

---

A sra. Guiomar começou a não dormir à noite. A cama parecia um local de suplício. O quarto uma tortura. Ela parecia não gostar de um quarto aconchegante e uma cama quente nessas noites tão frias.

Pensamos que não seria conveniente a sedação pura e simples. Ela ficava de pé até quase cair para depois dormir numa cadeira. Da cama saía caindo. Ficamos nos perguntando o porque desta atitude. A primeira solução foi colocá-la numa cadeira preguiçosa junto da cuidadora noturna pois só se sai da cadeira preguiçosa com ajuda e quando se esta cansada é difícil. A cuidadora auxiliaria a levantar-se da cadeira quando fosse necessário.

Vieram duas noites inteiras bem dormidas. Talvez a explicação não esteja só na dificuldade de sair da cadeira, mas sim (lembramos), dona Guiomar havia passado sua infância e adolescência na região norte do Brasil, aonde, por hábito, todos dormem em redes. A cadeira preguiçosa, neste caso, passa a ser uma pequena e fraca imitação da rede.

Decidimos que dona Guiomar dormiria na rede, A cadeira preguiçosa foi adaptada, e agora ela começa suas noites na “rede”. Quando chega a madrugada acorda e é levada para a cama onde acaba dormindo de 6 a 7 horas de bom sono.

E ela chega até a ver moleques escondidos aqui e ali. Não será o quadro de sua infância? Meninos correndo daqui e dali, se escondendo, brincando numa casa cheia de gente. A sra. Guiomar chegou até a pedir para uma cuidadora brincar de casinha com ela.

## **Festas**

---

As festas da primavera, natal, carnaval, São João, talvez os façam captarem algum sentido do que cada uma delas representa. Talvez só capturem a música ao vivo, a alegria e o congrassamento.

A memória talvez não possa devolver o arquivo de natal em família, mas o sentimento da família reunida em sua volta num ambiente alegre e mais cerimonioso pode criar o mesmo clima. A denominação natal não está mais numa etiqueta grudada a uma página do calendário, a emoção e a alegria por certo são as mesmas.

A figura do Papai Noel que até pode dar uma idéia de infantilização do idoso, acaba trazendo lembranças de uma época que não sabemos em que lugar está no passado. A alegria no rosto e a emoção ao receber o presente mostram que este pedaço da memória ainda esta preservando. Até uma hora atrás a árvore de natal, o presépio e as músicas aparentemente não causavam nenhuma reação. E agora, com a família presente, com todo o barulho (que geralmente causa confusão e transtorno) parece que estamos normalmente num natal em família.

O carnaval também traz lembranças. Requebrar, dançar no meio do salão com os braços levantados, jogar confete e tentar pegar a serpentina ouvido músicas dos carnavais passados, por certo faz com que todos se sintam como quando estavam num clube em plena vitalidade, vibrando e pulando com toda a sua juventude.

A festa junina nos faz lembrar como se organiza uma quadrilha, por exemplo. Pedir pipoca quando tínhamos esquecido de trazê-las. Comer canjica vorazmente e sentir saudades! É as emoções armazenadas que vêm à tona e nos dão pistas do resto que estão lá dentro.

Por que nas festas de aniversários, trocam de roupa e se arrumam antes da hora da festa sem que isto tenha sido solicitado? Mesmo aqueles que estão tão indiferentes que parecem nem saber o que está acontecendo. As bolas, as flores e os outros enfeites despertam e logo, logo todos estarão perguntado pelo bolo.

No dia da Ação de Graças com todo o ritual americano e no dia de Páscoa com todo o ritual polonês, a participação tem sido integral, cada um a seu modo, dando o que pode, dividindo a experiência e não se furtando a algo estranho e novo - uma vez que no seu mundo já muita coisa que era antiga está se tornando estranha e nova.



## *Depoimentos e reflexões*





**Reproduzimos a seguir, alguns textos de pessoas, que de alguma maneira, participam ou participaram da construção deste espaço para os portadores da D.A O objetivo é as pessoas tomarem contato com as experiências individuais de cada um, e assim, compreenderem melhor o que significa a doença de Alzheimer.**

**Tai Chi Chuan  
Prof. Henrique**

Cheguei à *Toca* e combinei duas aulas matinais por semana com três ou quatro hóspedes e duas ou três cuidadoras e uma terapeuta ocupacional. Foi-me explicado o que era a DA e as peculiaridades de cada um dos hóspedes.

Iniciamos as aulas na parte externa da casa e avisei à equipe que ninguém fizesse barulho ou movimentos para distrair os alunos.

Nos dias mais frios ou chuvosos tivemos que optar pelo interior da casa e aí percebi que os alunos ficavam mais atentos e concentrados. Os que não queriam participar acabavam tomando parte direta ou indiretamente, fazendo um ou outro movimento.

Encontramos então, a melhor opção. Quando eles ficam inquietos, escolhemos o salão de atividades, onde eles possam ficar virados para a janela, vendo a natureza, podendo se concentrar melhor.

Inicialmente comecei adaptando os exercícios, reavaliando-os periodicamente. A terapeuta e as cuidadoras me deram as “dicas” necessárias, para que eu pudesse traçar um plano que se aproximasse mais do entendimento e da capacidade dos hóspedes. Não fico mais perturbado com as constantes interrupções dos alunos que saem para andar ou ainda agradecem a colaboração e vão embora, mas atendo-me aos movimentos que eles podem executar e prossigo como dá, com a ajuda das cuidadoras ou da terapeuta ocupacional.

Atualmente as aulas são ministradas em círculo para que eles fiquem mais atentos. Ao contrário do tradicional, falo e gesticulo bastante, repetindo os movimentos, segmentando as variações. A música de fundo é importante pois auxilia no

relaxamento e na concentração, além de ajudar a abafar o ruído da casa e conversas de outros hóspedes.

Aconteceram alguns episódios que lembro com carinho, como uma aluna, no meio da aula, foi me dizendo “- A aula estava ótima, obrigada. Agora vou descansar. Vamos juntos?”

Uma outra aluna reclamava: “- Chega desta ginástica tão cansativa....!” E ainda outra, que no meio da roda fazia movimentos e diz: “- Olha ele!” E vai embora.

Nossas aulas se desenvolvem da seguinte maneira:

- Nos damos as mãos ao começar a aula, em círculo, flexionando o corpo para frente e nos cumprimentando. Esse “bom dia” não só ajuda a socialização mas também a troca de energia e serve de informação de que “está começando algo”.
- Começamos os movimentos, permitindo aos alunos que se habituem ao exercício, mostrando através do movimento que se vai do exterior para o centro do corpo, dentro da progressão de aquisição.
- Trabalhamos a respiração natural, deixando também relaxar os músculos respiratórios.
- Auxiliamos os alunos a manterem seus corpos soltos e à vontade. Assim fica mantido um equilíbrio entre atividade e serenidade.
- Ao terminar a aula, voltamos a nos dar as mãos e flexionando o corpo para a frente dizendo “Obrigado”.

Na execução do Tai Chi não deve ser empregados força artificial e esforço não natural, ao contrario, o corpo deve ficar relaxado e a postura deve ser natural e à vontade.

Enfim, mostramos como mover-se com suavidade, proporcionando um corpo relaxado a fim de começar a fazer os movimentos. Eles podem mover o corpo do jeito que quiserem, numa imitação aproximada do Tai Chi. Na verdade, Não é necessário seguir o exato movimento do Tai Chi para obter bons resultados.

Não procurar entender, mas procurar sentir. A participação não é forçada mas estimulada. Cada ingresso é incentivado e acolhido.

Agora posso, ou melhor, podemos dizer que estamos chegando ao um Tai Chi Chuan adaptado para portadores da D.A.

## De auxiliar de enfermagem a cuidadora

Tendo já trabalhado com outras demências, me deparei com uma demência em que a pessoa perde parte de sua memória, preservando sua estima, sua dignidade, tornando-se confusa e carente mas com o seu todo preservado, algo que ele mesmo não sabe, mas ao qual se agarra para não ser um idoso sem passado recente.

Os portadores dessa demência ficam surpresos entre a atualidade e um passado longínquo e tentam se agarrar a ele por ter sido mais feliz e menos doloroso.

Observei que a angústia se torna constante em suas vidas, esgotando toda a energia e coragem de tal maneira que passam por evoluções ou retrocessos até chegarem à posição intra-uterina onde encontram o abrigo materno. É uma mudança tão rápida e radical que me pergunto se não é fuga de si mesmo, regida por uma força maior como a frustração e sentimento de inutilidade, vazio de já não ser requisitado por seus entes queridos.

Nesta demência não precisa de psicotrópicos ou alucinógenos e sim de um lugar tranqüilo e confortável, e sobretudo muito amor é o melhor remédio para sua insegurança e medo faz parte do seu dia-a-dia.

Quando estão ansiosos, irritados ou mesmo deprimidos, o fato de saírem para caminhar ao ar livre, é como se ligássemos um fio elétrico que descarregasse a energia negativa e introduzisse energia positiva pura e regeneradora que os tornam alegres, descontraídos e positivos. O fato de não gostarem de tomar banho, o ato em si de se despirem, é como roubar-lhes sua própria existência - é ver sua própria realidade, sua pele velha e ressecada - é descobrir que a sua nudez será as suas expectativas e suas esperanças tiradas junto com suas vestes.

Temos uma hóspede muita ansiosa sempre querendo ir embora, fazendo suas malas, catando o que consegue recolher como seu, colocando em sacos e sacolas, ou mesmo em sua fronha, e pondo no primeiro carro que apareça. No começo não entendi sua ansiedade mas com o decorrer dos dias, fomos tirando suas malas e guardando em lugar seguro. Quando não tinha mais roupas, passava o dia pegando talheres para abrir o cadeado do portão principal. E sempre dizendo que tinha que ir embora. Só se acalmava quando saía para longas caminhadas, ao ar livre. Era algo mágico. Cantava, admirava a natureza, coisa que no ambiente com portões não conseguia admirar. Um certo dia, durante a caminhada, enquanto

me contava sobre o passado, sua adolescência, travessuras de seu filhos, me disse que não tinha para onde voltar pois não se lembrava onde morava mas continuava querendo voltar. Descobrimos então que seu voltar era para dentro de si mesma, pois sentia que lhe fugia o passado, sua memória se apagava todos os dias, um pouquinho, como um relâmpago que cortava o céu de seu passado.

A irritação e a depressão podem influenciar a aceleração do processo da doença. Uma senhora pediu seus óculos, não foi atendida por tê-los quebrado. Choramingou o resto do dia, falando coisas desconexas ou de um passado distante, sem esquecer que foi uma profissional da saúde. Sempre que indignada sobre o assunto nos dizia que fazia pouco tempo, quando na verdade, fazia mais de 60 anos que havia sido enfermeira. Passou mais alguns dias choramingando e resmungando, sem conseguir se comunicar com o meio ou dar qualquer resposta aos estímulos dados pela equipe.

Outra senhora saiu com sua família para ir ao cabelereiro, e almoçar. Na volta, apresentou-se irritada, chorosa e confusa. Mas não sabia dizer o por que. Passaram-se alguns dias e entremeio a algumas conversas, conseguimos saber que o cortar, tingir, enrolar e secar os cabelos é que a irritou e que a induziu a vaguear discretamente.

Um senhor sentia muita saudade de sua família, ficava mal humorado e agressivo. Quando isto acontecia, mastigava flores desidratadas ou abaixava suas calças na sala, em frente da TV e fazia suas necessidades fisiológicas, na presença de diversa pessoas.

Apesar de uma educação privilegiada, uma outra hóspede conserva hábitos finos e elegantes, ao término das refeições guarda em sua bolsa os talheres e copo para depois esconder embaixo de sua cama. E quando flagada em sua aventura fica bastante irritada dizendo que alguém quer complicá-la.

Admitimos uma senhora que estivera internada em uma instituição de saúde por longo tempo. Ela passou alguns meses arredia e agressiva, e sempre que tinha a chance de abrir a geladeira, guardava em seu bolso ou no cós da calça ovos ou frutas. Não permitia aproximação e demonstração de carinho. Com bastante habilidade, fomos nos aproximando com afagos, muito amor e persistência. Após 90 dias já conseguia retribuir os carinhos que recebia. Agora, após doze meses, tornou-se uma pessoa alegre, descontraída e muito carinhosa. Quando pega uma fruta e esconde, sabemos que está com fome.

Temos a impressão de que esquecem tudo o que falamos. Alguma coisa fica registrada em seu passado recente.

Uma hóspede centro-dia precisava ficar hospedada por alguns dias. Seu familiar precisava viajar a trabalho e ele estava com medo de sua reação, disse que voltaria à tarde para buscá-la. Logo após sua saída ela começou a chorar. Perguntando por que chorava.

Disse que seu filho a tinha abandonado. Explicado que voltaria na segunda-feira, ficou tranqüila e alegre, ajudando a enxugar a louça, arrumando a mesa para as refeições, varrendo a casa, dentro de seus limites, mas bastante cooperativa. Nodomingo perguntou: Que dia é hoje? Foi-lhe dito e ela retrucou: Amanhã vou ver meu filho.

Na segunda-feira acordou alegre, bem disposta. No meio da tarde ficou ansiosa mas conseguiu controlar-se. Quando seu filho veio buscá-la, perguntou: Por que voce mentiu?

### **Meus primeiros contatos**

Depois de um período sem atuar em psicologia, tive a oportunidade de recomençar um trabalho que se torna, a cada dia, um reaprendizado e é o começo de uma nova vida.

Trabalhar com indivíduos demenciados, principalmente com pacientes da DA, me proporcionou a possibilidade de entender e sentir que a vida é simples. Com eles, aprendo que o melhor dom que temos é a capacidade de sermos nós mesmos, demonstrando nossas emoções com honestidade.

As relações humana são complexas e o dia a dia nos coloca cada vez mais distantes da simplicidade e do entendimento da natureza. Com estes pacientes aprendi que qualquer relação é muito melhor quando não existem mentiras ou convenções, isto é, quando nos defrontamos com a realidade tal qual é. Assim, o mundo se torna mais claro, mais cheio de vida, de cor, e cada vez que me deito, durmo o sono dos deuses porque estou em paz.

Esta paz que todos buscamos é proveniente do contato com a verdade, da capacidade que temos de dizer “não” no momento em que considerarmos adequado, sem termos de nos violentar por isso, sem nunca deixar de demonstrar nossas mais simples e puras emoções. As relações, certamente, são mais estimulantes quando baseadas no amor.

Demonstrar o que sentimos é a base para compartilhar a vida, de maneira sincera, com aqueles que nos rodeiam.

Durante suas vidas, estas pessoas dedicaram seus momentos aos parentes, aos amigos, de maneira própria e de acordo com aquilo que aprenderam. De repente, quando se aproxima o fim de suas vidas, pois nessa demência não existem voltas mas perdas, nos ensinam a amar com a pureza de uma criança, com a rebeldia de um adolescente e com a sabedoria daqueles que realmente aprenderam a viver.

Seus olhos nos falam daquilo que necessitam, seus gestos são o apelo daqueles que querem atenção, compreensão e amor.

Apesar do processo degenerativo em que se encontram, são pessoas com vontade, desejos e ânsia de viver. O que nos cabe é a capacidade de entendê-los, participando deste percurso lado a lado.

Com o passar do tempo, a história de suas vidas se apaga e o que resta é o momento presente, o instante já, o aqui e agora.

Não é fácil para parentes e amigos conviver agora com quem tanto lhes deu e que já não sabe mais os seus nomes mas, indubitavelmente, por eles mantém o mesmo afeto, cuja manifestação, hoje, se dá de maneira singular, misteriosa e que ainda está por ser mais conhecida.

Na dificuldade que temos em entender comportamentos que não nos são familiares e que suscitam uma grande incógnita, tendemos a nos afastar, erroneamente sentimos remorsos e culpa, ao invés de desfrutar o convívio positivo da presença enquanto ainda podemos tê-la.

Quero agradecer a Lilian por ter me apresentado esta parte da vida, por ter me dado a oportunidade de estar junto a ela nessa caminhada na qual aprendo, a cada instante, que a vida se renova e que estar vivo é olhar para si mesmo e ao seu redor com muito amor. De modo mais sincero e puro, este convívio me faz ter esperança na busca da verdade, da qualidade, da realização e do amor.

Obrigado a todos os portadores da D.A que me ajudam a crescer a cada minuto, a ter esperança, a acreditar na poesia da vida e que a felicidade é algo que somos.

### **Estamos precisando de uma terapeuta ocupacional**

Quando li o anúncio de emprego para terapeuta ocupacional pensei como deveria ser triste trabalhar com pessoas portadoras de uma doença progressiva como Alzheimer, mas fui conhecer.

Foi-me dito que o trabalho deveria estar orientado para a área de lazer dos hóspedes já que a terapeuta ocupacional da manhã coordena as atividades da vida diária e a estimulação corporal específica que cada hóspede necessita. Ela me disse para eu “não me limitar ao que já existe, mas criar caminhos novos”.

Durante a semana de experiência me encontrei em um ambiente familiar, em que se valoriza o hóspede e sua história de vida. As cuidadoras foram muito receptivas comigo, com meu trabalho e ajudam a me adaptar.

Aqui sinto espaço para criar com os hóspedes e crescer profissionalmente. Com os hóspedes alguns pilares sustentam a minha prática:

- afeto e muitas vezes um carinho que diz mais que palavras;
- viver o momento - procurar não lamentar o passado ou ficar pensando no que virá;
- tenho procurado propiciar mais atividades grupais (atividades individuais são realizadas se houver necessidade), baseadas no interesse dos hóspedes. O prazer é fundamental para manter as pessoas vinculadas à vida.

Agradeço à equipe, aos familiares e principalmente aos hóspedes. Estas pessoas estão me ensinando o amor.

## **Minha mãe teve diagnóstico de Alzheimer com 57 anos**

### **Sílvia**

Minha mãe tem diagnóstico de Alzheimer desde 1989, sua idade então era de 57 anos! Admitir a doença foi muito difícil, principalmente porque, na minha opinião, ela era muito jovem.

Pensávamos no início, que se tratava de depressão causada pela solidão, pois meu pai falecera em 1982 e ela nunca se conformara com este fato. Ela esquecia muito, fazia a mesma pergunta várias vezes, e se confundia com coisas corriqueiras.

Resolveu então anotar tudo, mas depois não achava as suas pró-prias anotações.

Quando teve a primeira convulsão a levamos a um neurologista que depois de muitos exames chegou ao diagnóstico. Foi muito duro aceitar a doença, um desespero. Ela morava sozinha com meu irmão e uma empregada que estava com ela alguns anos.

O que fazer? Trazer para morar comigo? Deixá-la sozinha por conta de meu irmão e a empregada no apartamento? O médico desaconselhou trazer para morar conosco, já que tenho dois filhos, que na época estavam com sete e cinco anos, seria desastroso tanto para ela como para mim. Ambas iriam se sentir privadas de suas rotinas. Ele me deu muita força e conselhos, conversávamos muito sobre como enfrentar o dia-a-dia. Deu o telefone da clínica do dr. Norton. Li seu livro e entrei em contato com a ABRAz e a sua presidente Vera.

Nesta época, minha mãe desconfiava de tudo e de todos, particularmente da Dirce, a sua empregada, que segundo minha mãe, não lhe dava comida, não a tratava direito. Assim tivemos uma reunião Vera, Dirce e eu, uma reunião que muito proveitosa.

Assumi a casa de minha mãe à distância. Fazia suas compras, pagava suas contas e ouvia suas reclamações e ainda assim me sentia muito culpada por não estar mais tempo com ela.

Um dia reparamos que ela não tomava mais banho! Esta nova etapa da doença foi muito dura também, pois ao tentar ajudá-la senti que estava invadindo sua última privacidade como ser humano, o que ela também deu-se conta e sentia muito agredida.



Mais uma vez contei com a ajuda dos voluntários da ABRAZ, e a Vera me passou o telefone da senhora Maria José, que ficava responsável pelo apoio na nossa região. Ela foi ótima, aconselhou-me a arranjar uma enfermeira para os banhos, deu telefones, e nomes de pessoas que poderiam me ajudar. Contou sua experiência com o marido, também doente, enfim, me fez sentir “normal”, ou seja, que minha angústias e sentimentos eram iguais a de tantos outros nessa situação

Fomos tocando assim uns seis meses, quando então a empregada de minha mãe resolveu sair de férias. Resolvi então que a levaria para casa nestes 20 dias. E, no fim de semana fizemos a experiência, foi desastrosa!

Havíamos ido até o nosso sítio no interior, o que causou um pavor enorme nela. Tudo ia bem até que entramos na estrada de terra, ela ficou completamente apavorada e creio que este estresse piorou ainda mais seu estado já confuso. Daí em diante não reconhecia mais ninguém, nem os cômodos da casa. Voltei decidida a arranjar uma outra solução. Conversei novamente com a Vera e ela me deu algumas opções. Um tio também me indicou um lugar, ele tem uma casa de repouso de idosos, mas que não era o que eu queria para minha mãe. Foi assim que comecei minha jornada por asilos e casas de repouso.

Quando então fomos conhecer a *Toca*, meu marido e eu ficamos aliviados. Sentimos ao primeiro contato com a sra Lilian, que era ali que todos encontraríamos o carinho de que tanto precisávamos.

Esta qualidade de vida que ela tem hoje, eu jamais poderia lhe proporcionar em minha casa, por exemplo, já que tenho outras atividades, expectativas, interesses e preocupações...

Não tenho dúvidas que encontrar a *Toca*, e as pessoas que nela trabalham, foi o melhor que pôde acontecer a minha mãe e a mim também, pois hoje ela convive com pessoas iguais a ela, pessoas que falam a mesma língua, se amam e se chateiam na mesma frequência. E o que é a Vida?!

Agradeço a Deus por tudo isso.

## **Retalhos de uma publicação de uma parte do mundo**

Minha mãe está com D.A bem adiantada. Ela está muito confusa mas eu sei que as visitas da família ajudam. Seu rosto se ilumina quando os familiares a visitam.

Meu único irmão nem consegue se aperceber que precisa visitar mamãe. Ele diz que é muito difícil para ele ir vê-la no estado em que ela se encontra e acha que ela nem sabe que ele está perto dela. Nãoestou me queixando... mas seria muito bom se os outros familiares visitassem mamãe de vez em quando.

Ela foi muito boa para todos, filhos, genros, noras, e netos. Cuidou dos netos quando pequenos e ajudou os filhos financeiramente. Para ela a família estava em primeiro lugar. Creio que esta situação ocorre em outras famílias e em outras cidades e países: filhos que acham que suas mães ou pais não notam a sua ausência. Por isso, gostaria que esta declaração chegasse a todos os familiares dos portadores da Doença de Alzheimer:

Os portadores da D.A podem não reconhecer indivíduos que foram seus amigos por muitos anos, mas eles sabem quando são amados. Pessoas com D.A tem sensibilidade para calor humano e compaixão. O amor e o carinho que você dá aos portadores da D.A não são perdidos. Gostaria de suplicar aos familiares que têm portadores dessa, que é a mais cruel das doenças, para não abandonarem os seus queridos só porque parece que eles “não se importam”. Nada pode ser menos verdadeiro. Realmente importa e vai importar mais quando esse familiar já tiver morrido e você souber que fez o melhor para fazê-lo sentir-se amado e querido”.

### **Minha mãe**

**José Cássio Ignarra - maio 96**

Teu olhar baço, ó mãe  
me fita com espanto  
a voz fraca, pouca  
o sorriso louco  
a palavra “tísica, tênue”, trôpega...

Tua vida esvai-se em vida, ó mãe  
teu corpo curva, a mão resvala  
-a boca murcha, a expressão se cala  
no meio do pensamento.

Já não vives mais, como antes.  
No entanto tua vida segue o seu destino trágico  
de ator que perdeu a deixa,  
que esqueceu a fala  
e vagueia pelo palco sem ponto que o socorra.

Em vão buscamos em teu olhar resposta.  
Em vão te amamos.  
Nada dissolve essa névoa.  
Nenhuma esperança ilumina essa treva.

O mal lentamente leva  
a memória,  
a história se apaga.

Tu morres em vida, ó mãe  
e sobrevives em nossas lembranças  
e prossegues em tua descendência fecunda.  
Já nem choras mais  
choramos nós por ti.

Choramos nós por nós mesmos  
corações duramente feridos  
órfãos mal resolvidos  
de ti.

**Ode à doença de Alzheimer**  
**Tradução: Bernice - novembro 1996**

Onde está o marido que eu conhecia?  
Parece que faz muito tempo  
Que alto e perfilado e orgulhoso ele ficava  
Ajudando os outros quando podia.  
Tempos felizes e dias difíceis,  
Tudo parte da vida de casal.  
Oh, onde está o marido que eu conhecia?

Onde está o marido que eu conhecia?  
O que deveria ter seus anos de calma e paz?  
São horas de tormento, medo e dor,  
Numa total confusão em seu próprio mundo.  
Será que ele vai me abraçar hoje, ou me mandar embora  
Procurando pela esposa de ontem?  
Oh, onde está o marido que eu conhecia?

Onde está o marido que eu conhecia?  
Não choro mais como costumava fazer.  
Deus me dá forças para enfrentar o que aí está.  
Rezo todos os dias pelo meu companheiro  
Deus que lhe dê a paz enquanto ele se esvai.  
Oh, onde está o marido que eu conhecia?  
Ele está no meu coração, onde sempre estive e estará.

## Testamento

Anexo ao meu testamento, pelo qual lego aos meus filhos e meus amigos a minha vontade de viver e meu amor a Deus e toda a sua criação, faço um pedido:

Se, por ventura, no meu cérebro, a senilidade penetrar sorratamente, a demência se infiltrar inesperadamente e o esquecimento, a falta de lucidez e a confusão se instalarem, por favor, lembrem que:

- eventualmente ainda tenho uma vaga idéia de minha identidade;
- gosto de ser chamada pelo meu nome, aqueles que meus pais me deram;
- posso ainda saber onde estou e com quem estou;
- posso estar gostando ou não gostando de onde estou e com quem estou;
- faço ainda questão de usar aquele tipo de sapato que usei toda minha vida;
- gosto ainda de usar a roupa do estilo que sempre preferi;
- a roupa dos outros colocada em mim me entristece;
- a falta de atenção em me ajudar na higiene pessoal me traz ansiedade;
- a comida de um estilo que não conheço não me apetece;
- a comida colocada de qualquer jeito no prato me tira o apetite;
- as fraldas de vez em quando me incomodam, além de me deixarem envergonhada;
- gostaria às vezes de caminhar para espaiar e ver a natureza;
- receber umas palavrinhas para lembrar que ainda sou gente;
- receber visitas para sentir que ainda pertencço;
- receber um abraço e um beijo para saber que ainda alguém tem afeto por mim;
- a falta de sono não é proposital nem intencional;
- a falta de interesse está além do meu controle;

- a minha falta de jeito é inesplicável para mim mesma;
- o esquecimento me deixa traumatizada;
- tenho dores que às vezes não posso contar;
- nem sempre o que me fazem fazer é o que gostaria de estar fazendo;
- o meu olhar vago não reflete o que sinto;
- e se não te dou abraço é porque os meus braços não me obedecem
- e se não te dou um beijo é porque os meus lábios não sabem o que fazer;
- e se não te digo que avalio a sua dedicação e o seu amor é porque a ponte se partiu e perdi o caminho que me levaria a compartilhar com você os meus sentimentos.

Um ser humano que envelhece.

### **O que a medicina tem a dizer sobre o que é Alzheimer?**

Alzheimer é uma doença que se inicia por perda progressiva da memória, levando a um quadro demencial. Esse quadro inicia-se na maioria das vezes em pessoas acima de 65 anos. E por que a pessoa tem D.A.?

Não existem causas nem fatores que comprovadamente possam desencadear a doença. Discute-se um caráter hereditário ligado a um gene do cromossomo 21, mas isso também não está comprovado. Então em termos de prevenção específica para a DA não há o que fazer.

Dessa forma podemos concluir um fator muito importante quando ocorre a suspeita diagnóstica da doença: o doente não tem culpa e a família não, e assim fica mais fácil de lidar com a doença.

Inicialmente ocorre uma dificuldade para evocar nomes de pessoas, nomes de ruas, depois nomes de objetos por um período que pode durar de alguns meses a aproximadamente 2 anos. Essa incapacidade vai se fortalecendo, a própria pessoa

percebe e os familiares também, mas ninguém entende, atribui-se então ao cansaço. A conclusão é que essa pessoa está estressada e precisa de descanso.

No início da doença o comportamento é aparentemente normal. As ocasionais dificuldades de expressão, um certo titubear pouco interferem na comunicação e o diagnóstico é quase impossível, porque é muito freqüente a dificuldade da evocação de nomes, o esquecimento de compromissos pouco importantes em pessoas de média idade ou idade avançada, realmente atarefadas em seus afazeres domésticos, seus negócios. Estes esquecimentos são atribuídos ao estado de ansiedade constante presente em sua vidas.

Aí sempre associam-se os primeiros transtornos afetivos. Inicialmente simplesmente reativos, pois lhe é oferecido o que a pessoa teoricamente precisa e nada. Sai de férias, viajar, passeia, altera-se a estrutura familiar para oferecer à pessoa o descanso merecido mas não resolve. Foi lhe oferecido a viagem que não foi aproveitada, só deu trabalho, foram feitas as modificações em âmbito familiar e não deu certo. E quando começam a surgir também as modificações da personalidade. É levado ao médico, exames laboratoriais são realizados, mas estão todos normais, essa pessoa é sadia.

Começam a surgir queixas clínicas tais como insônia, irritabilidade, retração, pouca atenção aos acontecimentos do dia-a-dia. Deixa de ser cooperante. A pessoa anteriormente brilhante passa a ser enfadonha.

Nessa fase a pessoa percebe o que está ocorrendo e deixa de ser participativa, fica no seu canto achando que dessa forma poderá recuperar o que está perdendo, mas não só não vai recuperar como vai perder cada vez mais, tanto o seu acervo intelectual adquirido, como a capacidade de utilizar-se das aquisições dos novos conteúdos. Nessa fase já bem mais avançada, é provável que a pessoa não perceba mais o que esteja ocorrendo.

Porque a memória já está comprometida, já apresenta tanto uma amnésia anterógrada que é dificuldade ou incapacidade para formar, reter e utilizar novas vivências, como a amnésia retrógrada que é dificuldade ou incapacidade para utilizar conteúdos de vivência já anteriormente adquiridas, ou seja, não é porque é mal agradecida que não lembra mais daquela viagem, ou do passeio, ou do presente. É porque realmente a memória está comprometida.

Desorientação espacial se manifesta por dificuldade ou impossibilidade de encontrar, por exemplo, o caminho de volta para casa. Perdido no tempo e no espaço

não saberá mais se localizar em relação ao ano, mês, dia, e depois nem mesmo na manhã, tarde, noite. Antes perdia-se nas ruas da cidade, depois no bairro, e agora perde-se nos aposentos da sua casa, confundindo-os quanto à localização e utilização.

Surgem modificações no ritmo do sono, surgem também alucinações, delírios.

Podem aparecer nessa fase inquietações motoras. Anda sem parar, não consegue permanecer sentado e surgem também atitudes repetitivas e perseverantes.

Nas últimas fases, a atividade motora reduz-se acentuadamente.

A permanência no leito é decorrência de alterações neurológicas que comprometem a marcha que impede os movimentos ativos.

A doença cursa sua evolução entre cinco e dez anos. A pessoa se curva não porque quer e sim porque surge uma rigidez que a impede de ficar na posição ereta.

A pessoa não anda porque não quer, ela não anda porque não é capaz.

O processo patológico que atinge especificamente a D.A., caracteriza-se por uma degeneração progressiva dos neurônios, tendo como conseqüência uma diminuição da massa encefálica, e as manifestações clínicas em decorrência dessas alterações progressivas e irreversíveis são também progressivas e irreversíveis.

E essa degeneração não ocorre porque nós queremos. Ela não avança porque nos queremos. Então, se a doença surgiu no meu familiar e o seu aparecimento e sua evolução não dependem da minha vontade, o que fazer? Como tratá-la?

Ela é progressiva e irreversível justamente porque ainda não se sabe as causas que a provocam, e assim não é possível nem prevenir, nem curá-la.

Mas eu posso cuidar dessa pessoa doente. Descrever a D.A. é de uma dureza impar. Mas, espera aí: Eu disse que não posso curá-la, mas posso cuidar. Posso, não. Podemos.

Agora não estamos mais vendo a D.A., mas pessoas que são nossos hóspedes, que nós podemos aprender a amar. Dar a cada pessoa que é..., aquilo que necessita, tanto em termos materiais que é, por exemplo, a roupa adequada para o momento adequado.

Está com frio - vamos aquecê-la; está com calor - vamos abrir a janela e refrescá-la. Está com fome - vamos alimentá-la; está com sono - vamos fazer o necessá-



rio para que durma bem. Do jeito que gosta. E na hora que quiser. Disseram até que há uma alteração no ciclo vigília-sono, então vamos respeitá-lo. A alteração do ciclo e a pessoa.

Vamos proporcionar para cada um a observação e os cuidados necessários para que à medida que as alterações foren surgindo, ela possam ser identificadas e cuidadas da maneira mais adequada.

E depois em termos afetivos, cada hóspede reconhece o nosso afeto à sua maneira. E forma-se o vínculo. E vínculo é vida.



## Informações e referências

---

### *Associação Toca das Horttências*

Rua Patriarca, 300, Gramado – Granja Vianna  
CEP 06700-000 – Cotia/SP  
Telefax: (011) 7922-2843

### *Associação Brasileira de Alzheimer*

Rua frei Caneca, 915 - conj. 3  
CEP 01307-003 – São Paulo - SP  
Tel.: (011) 0800 55 1906 e (011) 3237-0385  
E-mail: secretaria@abraz.com.br

## Livros para consulta:

---

GRANDI. Isabella. Conversando com o cuidador. Abraz, Belém

SAYEG. Norton. Doença de Alzheimer. Envelhecimento, depressão e doença de Alzheimer. Health, Belo Horizonte.

HWYTHER. Lisa P; ACSW. Trad. Lilian Aliche. Cuidados com Portadores de doenças de Alzheimer: Manual para cuidadores e casas especializadas. São Paulo, Associação Toca das Horttências/Abraz.



## **Informações (expediente)**







Trabalhando há cinco anos com pacientes portadores de Alzheimer e seus familiares, pude vivenciar e compartilhar de seus sentimentos, seus sofrimentos, suas angústias e seus temores.

Compreender o comportamento da pessoa portadora de Alzheimer, o fundamento de suas reações, é difícil, mas necessário para manter sua qualidade de vida e a de seu familiar