

**VIVÊNCIAS E  
EXPERIÊNCIAS**  
no cuidar da doença  
de Alzheimer



*Tenho que reconhecer aqui que minha família, marido, filhos, noras e netos sempre foram a força por trás da minha caminhada e coleta do saber.*

*Esse incentivo mais o apoio de todos os outros amigos de perto e de longe, de contatos raros ou frequentes, de troca de energias constantes ou esporádicas, construíram o meu elenco de conhecimentos e de alegria de poder participar da melhoria dos cuidados das pessoas com demência.*

*O prefácio composto pelos testemunhos e opiniões de alguns desses amigos, fortes e fiéis apoiadores, sem os quais a caminhada teria sido muito mais difícil e até impossível.*

Copyright © 1999 by Lilian Alicke

---

D651 Doença de Alzheimer : vivências e cuidados /  
Lilian Alicke, organizadora. -- São  
Paulo : COM-ARTE, 1999.  
82 p.

ISBN 85-7166-035-2

1. Doença de Alzheimer I. Alicke, Lilian

CDD 21.ed. - 362.196831

---

Ficha catalográfica elaborada pelo SBD/ECA/USP  
Biblioteca Maria Luisa Monteiro da Cunha

Apoio editorial: COM-ARTE  
Editora Laboratório do Curso de Editoração  
Av. Prof. Lúcio Martins Rodrigues 443 - Bloco A  
Sala 10 - Cidade Universitária  
05508-900 - São Paulo/SP  
Tel.(011) 818-4087 - Fax (011)814-1324

ASSOCIAÇÃO TOCA DAS HORTÊNSIAS  
Rua Patriarca 300 - Granja Vianna  
06710-045 - Cotia/SP  
Telefax (011)7922-2843  
email: hortensias@intercall.com.br

Impresso no Brasil 2000

## **Sumário**

Agradecimentos	7
Prefácio	9
Introdução	13
<b>O que significa demência para nós?</b>	<b>17</b>
<b>Reflexões</b>	<b>23</b>
<b>Tarefas novas, desconhecidas e dolorosas</b>	<b>27</b>
<b>Envelhecimento, o desconhecido</b>	<b>31</b>
<b>O cuidador e a arte de cuidar</b>	<b>37</b>
<b>Narrativa de algumas experiencias próprias de pessoas vivendo nesse mundo nebuloso</b>	<b>41</b>
1. Como resgatar o adormecido, mas não perdido...	43
2. Resgate	46
3. Quando vão entender o que falo?	47
4. Trabalhando as lembranças	48
5. Estética é meu forte!!!	49
6. Estou no meio de “gringos”!!!	51
<b>Algumas vivencias que nos ensinaram o que acontece nesse mundo nebuloso</b>	<b>53</b>
1. Gentil por natureza	55
2. Sempre elegante	55
<b>Arte de envelhecer: velhice versus envelhecimento</b>	<b>57</b>
<b>Voluntariado</b>	<b>61</b>
Finalizando...	65
<b>Livros recomendados para leitura</b>	<b>69</b>



## AGRADECIMENTOS

Dedico este livro a todos os cuidadores que, no dia a dia, dão lições de coragem e amor.

É um orgulho termos a permissão de participar de seu trabalho, que não altera a qualidade de vida nem rompe o elo familiar dos entes queridos.

Nossa sabedoria repousa no conhecimento e experiências daqueles que as transmitem quando nos levam pelas mãos para dentro do mundo de um portador da Doença de Alzheimer.

Ao escrever sobre a Doença de Alzheimer deveríamos sempre ter algo altamente brilhante e novo para transmitir. O cientista deveria poder dizer que já há uma possibilidade de cura ou uma prevenção garantida; o médico deveria poder dizer que há um tratamento seguro para melhorar a cognição e o comportamento do paciente não permitindo a continuidade da doença; os outros profissionais deveriam poder dizer que já não são mais necessários, pois os tratamentos disponíveis permitem à pessoa com a Doença de Alzheimer continuar sua vida como outro idoso qualquer, consultando os profissionais quando sentir que se faça necessário.

E o cuidador deveria poder dizer: Que felicidade, não vou mais ver ninguém com tantos problemas para resolver nas suas atividades da vida diária, nem alguém com tanta angústia.

Porém, por enquanto, esta não é a realidade. Vendo dia a dia a luta das pessoas com a Doença de Alzheimer, ou doenças similares, tentando se livrar do nevoeiro que começa a envolver sua memória e sua capacidade de agir, só podemos pensar naquilo que já vimos de ações positivas para transmitir aos familiares e cuidadores a fim de que eles tenham um apoio e a certeza de que não estão sozinhos.

Ficamos consternados de não poder impedir o declínio dessas pessoas, o sofrimento e frustração de seus familiares e cuidadores, principalmente aqueles que ficam ao lado do doente até o fim, tentando vencer uma batalha que, no fundo, já sabem que está perdida.

Temos visto familiares em lares de baixa renda tentar transformar o mínimo em algo vital nos cuidados, lutar contra a ignorância do que está acontecendo e se sentirem inúteis e desesperados por que ninguém sabe!

Há na realidade uma luta para todos – envolvidos nesta área ou não. A luta para que o conhecimento sobre esse problema torne-se público e total. Para que os profissionais aprendam cada vez mais sobre seus sintomas e seu tratamento; para que haja cada vez mais recursos disponíveis para aqueles que não conseguem ter meios financeiros para fazer face às despesas que são necessárias em situações como essas.

Esta luta é de todos, sim, para que se espalhe a força para tornar inevitável para o governo assumir uma campanha nacional, esclarecedora ao público em geral e que se responsabilize pela capacitação de todos os profissionais envolvidos.

Enfim, aos heróis silenciosos e valorosos, a minha homenagem e reconhecimento de suas batalhas, vencidas, minuto a minuto, durante vinte e quatro horas.



## PREFÁCIO

Imaginei que, ao terminar meu segundo livro, deveria solicitar a pessoas importantes para a Toca das Horttênsias que escrevessem o prefácio e, desejando incluir aquelas que mais têm me ajudado na caminhada, escolhi não uma só, mas três pessoas determinantes no meu trajeto dentro da Associação Toca das Horttênsias.

*Quando conheci a Lilian fiquei encantada com seu entusiasmo e determinação em fazer algo diferente que ajudasse as pessoas doentes a terem uma vida digna e o mais prazerosa possível. A Toca já funcionava. Era um empreendimento arriscado, pois os recursos disponíveis não eram muitos. Além da sua própria casa e uma pequena aposentadoria, ela só tinha o carinho e apoio de familiares e amigos. Mesmo assim decidi aprender observando os hóspedes, atendendo às necessidades para tornar a estadia na casa um lugar de aconchego e segurança.*

*Não só os hóspedes se beneficiariam mais todos os familiares que provavelmente decidiram deixar seus queridos na Toca porque o trabalho e as responsabilidades não permitiam uma atenção de 24 horas, que a doença de Alzheimer e outras doenças semelhantes requerem. O perigo de algo acontecer e não saber como lidar com a situação fazia desta a melhor escolha.*

*Apesar de não ter ninguém em minha família com doença semelhante, decidi apoiar e participar desta empreitada, pois é comum um adolescente ou jovem decidir topiar um desafio como estes, claro, em outras áreas, mas alguém que ao se aposentar e ciente de tantas dificuldades que pode vir a enfrentar, tenha a garra e a coragem de realizar tamanha tarefa, mereceu e merece todo meu apoio e admiração.*

*Lilian ao longo dos anos tem realizado muitas pesquisas, treinado cuidadoras, ensinado e ajudado muitas pessoas a lidar com seus entes queridos que carecem de cuidados específicos em decorrência da doença de Alzheimer.*

*Desde que a conheci, ela se tornou o meu “modelo” de pessoa “que eu queria ser... quando crescer!” Sinto-me honrada em poder participar deste livro, um valioso instrumento e fonte de inspiração para todos que de uma forma ou outra tenham que lidar com as dificuldades e tarefas provenientes de uma doença tão limitadora.*

**Elva B. Abranowitz**

*Psicanalista, neuropsicóloga*

*Em 1995 minha noção sobre a doença de Alzheimer era muito vaga – achava que nada mais era do que a tradicional caduquice. E nunca ouvira falar de Lilian Aliche e da Toca das Horttênsias.*

*No final daquele ano, o equívoco foi corrigido abruptamente. O neurologista com quem minha mulher se consultava, por problemas que supostamente derivavam do stress (ela era diretora de escola pública), chamou-me ao seu consultório, sozinho, para dizer-me que os sintomas que ela vinha apresentando eram, sem dúvida, na opinião dele, da doença de Alzheimer. E, na mesma conversa, descerrou, sem papas na língua, a cortina do drama que me aguardava: Alzheimer não era apenas “caduquice”. Era, sim, uma tragédia irremediável, progressiva e irreversível, que a levaria a óbito dilacerante e cruel dentro de uns vinte anos, se no caminho outro mal intercorrente não lhe tirasse a vida.*

*Como naufrago perdido no meio do oceano que braceja na esperança de encontrar alguma terra firme para por os pés, e como a maioria dos parentes próximos de portadores dessa doença, agarrei-me a fúteis pensamentos. Primeiro, que aquilo podia não ser Alzheimer e, de alguma forma, exercícios intelectuais e físicos restaurariam a acuidade mental e a disposição de minha mulher. Depois, que algum remédio milagroso retardaria o insidioso andamento da doença. Finalmente, que eu mesmo poderia cuidar dela, com todo o desvelo, até o fim da jornada.*

*Três ilusões, fruto do desespero e da ansiedade por prever que 30 anos de rico relacionamento conjugal terminariam em tormento.*

*A ilusão sobre os benefícios de exercícios mentais não durou muito. Minha mulher formou-se em Letras Anglo-Germânicas na USP, diplomou-se em administração na FGV, fez mestrado em lingüística, na PUC. Já tivera, portanto, dose mais do que suficiente de exercícios intelectuais em sua carreira – se não evitaram o mal, não seria agora que o afastariam.*

*A segunda, sobre remédios retardadores do avanço da doença – vejo hoje que isso depende muito mais da compleição e constituição do doente do que de qualquer remédio.*

*Terceira ilusão, cuidar pessoalmente da minha mulher – coisa que fiz durante os cinco primeiros anos – tive que abandonar, pois além de terrivelmente desgastante emocionalmente, é impossível a partir de determinado estágio, pois podem ser necessárias, às vezes, até três pessoas para dar conta de banhar, vestir, desvestir, locomover, alimentar o doente.*

*Foi então que entrou em cena, na jornada, a figura de Lilian Alicke.*

*Até hoje, a única coisa que se pode fazer, com e para um portador de Alzheimer, é envolvê-lo em cuidados paliativos: não se detém a doença, mas se dá ao doente o carinho e o conforto físico e mental de que ele de fato necessita. Esta tem sido em mais de 15 anos a obra e a experiência de Lilian e, sem dúvida, o que ela aprendeu sobre a doença, sobre os portadores, sobre como cuidar deles e como atendê-los é muito mais do que conhecem dessa doença os médicos – neurologistas ou de outras especialidades.*

*Ao fundar a Associação Toca das Horttências Lilian certamente não imaginava que seu trabalho a levaria tão longe na procura de respostas para uma doença que afeta em escala crescente todos os países e todas as classes sociais: em palestras, seminários, conferências nacionais e internacionais, ela tem estado presente, a convite, para expor o que sabe e como aprendeu. No Brasil, junto às autoridades, nos conselhos de ministérios como o dos Direitos Humanos e da Saúde, ela tem sido uma batalhadora incansável em favor de melhores condições para os cuidados com os portadores da doença, luta que ganhou os meios de comunicação e até as escolas durante o seu mandato como presidente da Associação Brasileira de Alzheimer.*

*Este seu segundo livro é parte dessa batalha e fruto ampliado da experiência que recolheu e que procura transmitir de modo didático para os leitores.*

*O Alzheimer – e que isso fique claro – não é uma doença apenas de quem a sofre. É uma doença coletiva, pois com o portador ou portadora, sofrem, durante anos, seus entes queridos: familiares próximos ou distantes, amigos, vizinhos, colegas de profissão. Queiram, ou não queiram, todos estarão “convivendo”, por assim dizer, com a doença de Alzheimer.*

*Nesse sentido, a divulgação e ampliação do trabalho de Lilian, e da Toca, através de um livro como este, tornam-se não só necessárias, como extremamente oportunas, uma vez que – já se constatou – a incidência da doença está crescendo em ritmo preocupante.*

**Marco Antonio Rocha**  
*Jornalista e familiar*

*Na Toca das Horttênsias, tive contato com o trabalho criado e desenvolvido por Lilian Aliche, nos cuidados ao Doente de Alzheimer.*

*Da pior forma possível! Tinha uma pessoa da família com essa doença.*

*Isso há 14 anos, quando quase nada se ouvia a respeito. Usava-se apenas a expressão genérica – Fulano está ficando gagá.*

*Assim, vou dar meu depoimento, do ponto de vista do familiar do Doente de Alzheimer.*

*Após um período de estranheza com as reações do ente querido, com as perdas gradativas que iam se evidenciando, veio o choque, o contato com a dura realidade da doença.*

*E o desamparo. Como cuidar dele? Que instituição procurar?*

*Acredito que esteja repetindo aqui o relato de inúmeras famílias.*

*Na Toca das Horttênsias aprendi que o Doente de Alzheimer, ao contrário do que eu pensava, não estava louco, fora do mundo.*

*Compreendi que ele próprio estranhava suas dificuldades, sem conseguir entender ou mesmo expressar suas angústias.*

*Pude acompanhar o trabalho de cuidadoras pacientes, altamente preparadas e, principalmente, afetivas, que conseguiam acolher, ser continentas dessa angústia, compreender a nova linguagem, como guias nesse mundo obscuro em que se encontrava.*

*Não é isso, tudo o que queremos para nossos idosos? Proporcionar a eles qualidade de vida e dignidade?*

*Esse inestimável aprendizado, desenvolvido por Lilian Aliche precisa ser transmitido para todos os envolvidos com a Doença de Alzheimer: profissionais da área, cuidadores e familiares.*

*É disso que esse livro trata.*

**Maria Cecília de Souza Rezende**

*Psicóloga e familiar*

## INTRODUÇÃO

*Sinto que aqui tenho que falar um pouco da Associação Toca das Hortênsias, centro-dia e casa-lar que foi o assunto do meu primeiro livro. Tenho também que falar dos altos e os baixos que é o dia-a-dia de toda associação sem fins lucrativos, principalmente, se está dedicada à causa de cuidados de idosos na área da assistência social e saúde.*

*Desde 2000, evoluímos nos cuidados, mudamos alguns pontos de vista em termos de atendimento e treinamento mas continuamos com nossa missão e objetivos, sem um instante vacilar, sabendo que estávamos no caminho certo.*

*Luta dura, complementada e realizada por todos os funcionários da Casa, por todos os cuidadores em todos os minutos de seus plantões, em todos os instantes de sua atenção voltada ao bem estar e ao carinho para com os nossos hóspedes.*

*Veio por fim aquele apoio sonhado todos os dias, a todas as horas e, no começo de 2011, nos transformamos numa OSCIP, Organização da Sociedade Civil com Interesse Público.*

*Treinamento de cuidadores familiares e profissionais, atendimento domiciliar a todos que deste serviço precisam e uma casa-escola passaram a ser a nossa tônica, o nosso destino, a nossa meta, o nosso amanhecer e o nosso deitar.*

*Temos muito para ensinar pois aprendemos muito com os nossos idosos fragilizados e com as pessoas com demência e pudemos aperfeiçoar cada dia mais o nosso conhecimento, a nossa capacidade e o nosso “know-how”. Nossa equipe tem feito grandes conquistas na área dos cuidados e é nesse campo que nos sentimos vitoriosos.*

*Como já mencionei no meu outro livro, a educação tem papel destacado para o bom desempenho dos serviços a serem prestados. 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.*

*Agora quero abordar as questões que tem estado em nossa pauta constantemente e que gostaríamos de dividir com quem precisa ou se interessa.*

*“Os efeitos da Doença de Alzheimer estão cada dia mais próximos de nós, pois eles afligem tanto um vizinho, que silenciosamente desaparece atrás das cortinas da janela de cima, quanto um parente que não nos visita mais durante as férias ou um ex-Presidente de uma Nação.”* Maureen Reagan, filha do ex-Presidente Ronald Reagan que teve a DOENÇA DE ALZHEIMER, em seu testemunho na Comissão de House Appropriations, em 15 de abril de 1999, Washington D.C. Estados Unidos.

*Os idosos com a Doença de Alzheimer têm em comum uma grande escala de comportamentos difíceis, tais como agressão, agitação, problemas com mastigação, ilusões, preocupações excessivas, desinteresse, vacância e desligamento. Portanto, cuidar desses idosos requer muita habilidade, paciência e conhecimento.*

*Os cuidadores devem conhecer os tratamentos que existem para ajudar os idosos com a Doença de Alzheimer, e muito pode ser feito nos ambientes das instituições e entidades de idosos, para preservar a dignidade e a qualidade de vida desses indivíduos.*

- *Você que cuida de pessoas com a Doença de Alzheimer em sua casa, numa residência especializada, num abrigo ou instituições de longa permanência para idosos, já se fez estas perguntas?*
- *Alguma vez tentou imaginar como se sentiria com a Doença de Alzheimer ou qualquer doença similar?*
- *Aceitaria ajuda para entender como a pessoa com a Doença de Alzheimer ou outros problemas pensa, fala ou age do jeito que faz?*
- *Usaria idéias práticas e novas para ajudar e confortar as pessoas com a Doença de Alzheimer?*
- *Você se sente pressionada pelo tempo nas necessidades de seu trabalho?*
- *Seu trabalho é cansativo?*
- *Não há tempo para aprender, ler, participar de conferências, treinamento ou seminários?*

*Se respondeu “sim” a qualquer uma dessas perguntas, pode ter certeza, este livro é para você.*

*Qualquer um que trabalhe diretamente com pessoas com a Doença de Alzheimer ou outros transtornos de memória sabe que a vida não é fácil para quem tem uma demência, para seus cuidadores e para suas famílias. As pessoas com a Doença de Alzheimer procuram sempre algo que lhes pareça familiar – buscam segurança num mundo que não faz mais sentido. Além disso, as famílias estão procurando por segurança e garantia de que as pessoas que cuidam de seu familiar entendam a dor e a angústia que experimentam. Este livro é dirigido para essas necessidades.*

*Seja você familiar de um portador da Doença de Alzheimer, um membro da equipe de cuidados de uma casa de idosos, ou um novato nesses cuidados, esperamos que este livro ajude a resolver os desafios do comportamento e comunicação que ocorrem com essa enfermidade.*





*O que significa demência para nós?*



A Doença de Alzheimer é, na realidade, uma demência. Demência é a palavra que descreve os sintomas; não é uma doença específica (demência é um nome genérico para doenças como Alzheimer, Pick, Corpúsculos de Lewy, consequências de pequenos acidentes vasculares e outros). Uma total avaliação médica é necessária assim que os sintomas de demência aparecem. Uma avaliação médica acurada dará a idéia de qual doença específica está ocorrendo, prescreverá o tratamento e o plano de cuidados. Uma boa avaliação médica inclui testes de laboratório, testes de memória e testes neurológicos, incluindo uma conversa com alguém que conheça a pessoa por um longo tempo.

Trataremos aqui apenas da Doença de Alzheimer lembrando que os cuidados com as demais demências são muito semelhantes.

A Doença de Alzheimer tem um desenvolvimento lento e causa mudanças no cérebro, antes que essas mudanças sejam notadas pela memória da pessoa, pelo seu pensamento, pelo uso de palavras ou por seu comportamento. As pessoas que experimentam mudanças na memória podem ainda ter suas funções preservadas, o que chamamos “leve problema cognitivo” ou pré Doença de Alzheimer. Muitas dessas pessoas irão desenvolver a Doença em três a cinco anos. Mesmo quando a perda da memória recente é óbvia, pessoas nos estágios iniciais da Doença de Alzheimer parecem ser as mesmas e se sentem as mesmas que eram antes do início dos sintomas.

A Doença de Alzheimer é comum nas pessoas idosas, mas não é parte do envelhecimento. É uma doença do cérebro que causa mudanças mensuráveis no seu tamanho e muda o meio pelo qual o cérebro usa energia e manda mensagens. O cérebro da pessoa com a Doença de Alzheimer não trabalha como aquele da pessoa sem a Doença ou como trabalhava antes. Todos que desenvolvem a Doença de Alzheimer perdem suas habilidades de maneira que é impossível fazer as coisas como faziam antes, seja cuidar de uma casa ou gerenciar uma empresa.

Pessoas com a Doença de Alzheimer têm geralmente dificuldades com aprendizados novos e técnicas especiais que ajudem a lembrar obrigações ou fatos. Apesar de lembrarem esses eventos, não conseguem relacioná-los com o que ocorre agora. Mesmo que a pessoa tenha bons cuidados, boa constituição e vontade de viver, a Doença de Alzheimer encurta o tempo de vida da pessoa.

Pessoas com transtornos de memória perdem as funções como memória recente, raciocínio, palavras e o sentido de tempo e espaço, em diferentes propor-

ções, mas a maioria das pessoas com a Doença de Alzheimer tem momentos em que parecem bem nos quais eles podem executar tarefas que não conseguiam realizar por algum tempo. Com a ajuda adequada e entendimento, boa parte das pessoas com a Doença de Alzheimer prefere continuar independente pelo maior tempo possível. Mas, como a doença é progressiva, pessoas com demência precisam de maior ajuda com o decorrer do tempo. Persistir arduamente ou executar tarefas não ajuda – somente cria frustrações.

Pessoas com a Doença de Alzheimer sabem e lembram que são adultos. Eles lembram que sempre cuidaram de si mesmos. Como a Doença de Alzheimer se desenvolve aos poucos, e quase que imperceptivelmente, é difícil saber quando ela começa e mais difícil ainda para muitas pessoas reconhecerem o que está ocorrendo com eles ou com alguém próximo deles. Algumas pessoas com a Doença de Alzheimer estão conscientes que algo está diferente e podem descrever isto como se sentindo “não muito bem”, perdidos ou desorientados. Outros não se vêem mudando e ficam aborrecidos quando são notados esquecendo as coisas. Famílias e cuidadores profissionais devem observar as muitas mudanças nos primeiros estágios da Doença de Alzheimer, que podem ser:

- *Perda de memória que afeta habilidades em desempenhar tarefas*
- *Dificuldade em desempenhar trabalhos rotineiros*
- *Problemas com linguagem*
- *Desorientação com tempo e espaço*
- *Capacidade de julgar diminuída*
- *Problemas com pensamentos abstratos*
- *Colocar objetos em locais inapropriados*
- *Mudanças de humor e comportamento*
- *Mudança de personalidade; e*
- *Perda de iniciativa*

Muitas pessoas mantêm habilidades sociais e podem entabular uma conversa leve ou contar estórias engraçadas do passado. Essas pessoas podem usar essas habilidades sociais para encobrir erros ou explicar os lapsos de sua memória. Outras pessoas podem tocar piano, cantar canções que aprenderam em criança e até participar de jogos que conhecem bem. Pessoas com demência querem continuar a fazer coisas que as lembrem de suas identidades adultas, de suas habilidades, capacidades e talentos. Elas falam sobre seu trabalho, suas carreiras, seus pais ou acontecimentos de um passado distante como se tivessem acontecido no dia anterior.

Por outro lado, pessoas com Alzheimer perdem a habilidade de fazer muitas coisas que foram parte de suas vidas. Como resultado, elas podem se julgar inúteis, deprimidas e se tornarem frustradas ou raivosas.

Apesar de que pareçam estar bem, elas estão comprometidas. Com o tempo, vão apresentar dificuldades em prestar atenção a conversas, acontecimentos e podem se distrair com facilidade.

Pessoas com demência também perdem a capacidade de reconhecer objetos familiares e o seu uso. Podem tentar lavar roupa numa lavadora de pratos ou guardar comida no armário ao invés de na geladeira. Elas podem pegar objetos dos outros e pensar que são delas. Muitas pessoas com Alzheimer esquecem quem são e como conseguir o que precisam, e até seu destino, mesmo que seja para a sala de jantar ou banheiro, locais aonde vão muitas vezes durante o dia. Se estiverem no banheiro, não vão lembrar o que foram fazer lá. Elas vão ter dificuldade de seguir instruções, especialmente se há mais de uma ação a ser seguida. Se o portador tiver óculos adequados e auxiliares de audição, pelo menos há segurança que as mensagens visuais e auditivas são recebidas. Pessoas com Alzheimer podem saber as horas ou a data, mas não sabem o que os números significam. 30 minutos podem parecer 30 dias para eles. Quando lhes é dito: Volto daqui a um minuto, isto não quer dizer nada. Eles esquecem nomes e começam a chamar a filha de “aquela moça” e os familiares e parentes de “aquelas pessoas”.

Mudanças de comportamento, de personalidade, de humor e de funções são muito comuns na demência. Alguns traços de caráter tais como preocupação e desconfiança podem se tornar mais fortes. Pessoas com Alzheimer mudam de personalidade de maneira a afetar seu relacionamento com familiares e amigos. Pessoas em quem confiavam podem se tornar suspeitas e pessoas que eram agradáveis e simpáticas podem se tornar irritáveis, distantes, ou indiferentes aos sentimentos dos outros.



## *Reflexões*





A arte é uma das últimas portas de comunicação do idoso com demência por onde fluem a sua emoção e a sua criatividade, talvez até intactas, no silêncio imposto pela doença.

Uma melodia conhecida pode, por momentos fugazes, trazer lembranças remotas de um passado distante.

Um carinho, por menor que seja, é um toque de amor no coração e na alma. Assim como a lembrança do amor e do carinho de um ser querido é um toque em nosso íntimo profundo assim deve ser para a pessoa com a Doença de Alzheimer o toque e o olhar de amor e carinho de seus entes queridos. O bálsamo que alivia e revigora é o perfume que embeleza os momentos de “estar juntos” – mãos dadas e toque de pele – e isso é alimento para aqueles momentos em que olhos vagos prescutam o insondável à procura de uma saída.

Fino e tênue é o elo de ligação entre o cuidador e a pessoa cuidada; no entanto, como o mais fino feixe de luz, tem energia para manter aquecido o coração e dá sentido e força para o dia a dia de cada um.

Deve ficar marcada a lembrança que, quando o ente querido vai embora, ele perde o casulo que o aprisionava na matéria. Na nossa lembrança deve ficar o ser inteligente radiante e comunicativo que foi. A gaiola se foi, agora, a liberdade é total.

Palavras são limitadas: não dão idéia dos abalados fundamentos existenciais que o indivíduo confronta na jornada para o esquecimento.

Raramente a experiência humana requer mais coragem do que viver com o diagnóstico e com o gradual declínio da progressão irresistível da demência. Enquanto o corpo da pessoa permanece forte através de um grande número de anos, a capacidade mental bem como a sua vida dolorosamente escapam no vazio.

Essa fuga é menos traumática para os indivíduos somente quando eles começam a esquecer que eles esquecem. A maioria das pessoas com Doença da Alzheimer vive por duas décadas após o diagnóstico inicial e os primeiros sintomas, mas a maioria só vivencia sua identidade por sete ou oito anos.

É compreensível que as pessoas tenham mais medo da demência do que do câncer, pois no câncer a sua identidade não está em jogo e a dor física pode ser controlada em muitos casos sem comprometer a lucidez.

“A pessoa com demência é ainda um ser humano e esse ser humano é base suficiente para exigir que sua dignidade seja mantida.” (Stephen G. Post).

*Tarefas novas, desconhecidas e dolorosas*



Refletindo sobre os novos papéis que o teatro da vida nos impõe, anotando meus próprios pensamentos em situações as mais diversas e ouvindo comentários variados sobre este assunto, foi possível realizar uma análise do que ocorre, agora em pequena escala, e que irá aumentando à medida que nossa população envelhece.

Tivemos sucesso em eliminar muitas das condições que encurtavam a vida humana e agora o valor de nosso respeito pelos idosos e pessoas debilitadas toma uma nova importância.

Vemo-nos em face de um aumento da exigência da moral filial e dos cuidados que tradicionalmente a comunidade tinha com relação aos idosos. A família e a sociedade têm força moral para enfrentar essa crise?

Solidariedade, conforto, e apoio são NADA para pessoas que acreditam que não adianta fazer nada com as pessoas com demência.

O respeito pelo ser humano como um todo, não somente pelo seu raciocínio ou sua memória, sempre se baseou no fato dele ser sagrado. Vontade, emoção e capacidade de se relacionar contam como fatores relevantes numa pessoa cuja racionalidade e memórias se desvaneceram.

O valor da vida humana não está somente na sua razão ou memória. Realmente, a fraqueza da mente serve para confundir os sábios e poderosos, desmanchando o senso superficial de que os seres humanos têm total controle sobre seus destinos.

A demência requer que, dentro de cada um, sejam descobertas fontes de altruísmo no contexto de um desempenho de cuidados árduos. O valor do ser humano não é diminuído mesmo no grau mais avançado da demência. .

Precisamos criar uma nova moral e despertar para a nova realidade daqueles que não mais se lembram. Nossa ética precisa respeitar aquelas pessoas que, enquanto não lembram os acontecimentos passados, necessitam bem-estar emocional no presente.

Pessoas com demência têm problemas heterogêneos que lhes conferem uma moral baseada no tamanho de suas necessidades, mas eles são excluídos socialmente, são marginalizados, são indesejáveis e oprimidos.

Pessoas com demência sofrem abuso e negligência não só porque os cuidadores estão exaustos ou são ignorantes, mas porque eles são fáceis de ser agredidos e não têm defesa.

Como pessoas excepcionais, pessoas com demência podem ser alvo de cuidados que são opressivos ou um tipo de cuidado que protege contra todos os riscos, enquanto ignora a capacidade de ainda fazer escolhas e viver ativamente até o ponto em que fiquem mais dependentes do que realmente aparentam ser.

O ideal seria criar um fórum de testemunhos, um registro do desenvolvimento de formas de cuidado de pessoas com demência para apresentar para a sociedade uma resposta à idéia de que nada se pode fazer por eles.

Como nossa cultura valoriza a racionalidade e a produtividade, qualquer observador pode acreditar que a vida da pessoa com demência não tem valor, pois falta o valor sócio cultural e econômico. A experiência de uma pessoa com demência irreversível e progressiva é trágica, porém, não pode ser interpretada como um copo meio vazio, mas sim como um copo meio cheio.

O comprometimento fundamental com a moral de uma boa sociedade é proteger todos os seres humanos, baseado não nas suas capacidades, mas sim no princípio da igualdade humana. Essa igualdade é facilmente quebrada pelo poder dos que são privilegiados que ambionam sempre mais.

Há uma metáfora muito comum em diversas culturas: a demência é a segunda infância. Isto ajuda ou prejudica? Os movimentos que cuidam de problemas da demência sempre lutaram contra esses conceitos. Infantilizar tira a dignidade. Nada mais certo. No entanto, a criança aflora no ser adulto, e o faz por alguns instantes, com permissão do próprio adulto, para seu próprio equilíbrio e com aceitação de todo. Por que não permitir que o mesmo possa acontecer com a pessoa com demência?. Será que na pessoa com demência podemos permitir que isto aconteça? Se é benéfico para o adulto normal, porque não seria para o adulto com demência? O importante é que a brincadeira infantil, a necessidade de segurar uma boneca, rodopiar e dançar seja um intervalo de curta duração e não um comportamento imposto por seus cuidadores em horas inapropriadas.

Nunca devemos esquecer que o apoio da família é crítico para a pessoa com demência. A interação com a família, amigos e sociedade aumenta os resultados dos cuidados. O abandono e a negação são totalmente letais. Temos que lembrar que hoje, graças às drogas e aos cuidados, o período de vida se alonga e a pessoa com demência, vivendo por um período mais longo, viva com dignidade, carinho e qualidade.

*Envelhecimento, o desconhecido*





O idoso está quietinho? Sem perturbar ninguém?

O resto da família está feliz!

O idoso está feliz? Falando e desempenhando seu papel na família? O resto da família está infeliz!

Muitos vão se chocar com esta afirmativa, porém outros tantos vão entender.

A culpa, se existe culpa, está dos dois lados. A geração que hoje envelhece não aprendeu a ser velho, não teve modelo anterior onde se espelhar e não lhe foram ensinadas regras sobre essa fase da vida quando eram jovens.

A geração seguinte, aquela que se prepara para envelhecer, também não aprendeu, pois esses que hoje são velhos são os seus professores e eles não sabem o que transmitir.

Portanto, resta a esperança que a atual geração a caminho da senescência aprenda com o que está acontecendo no seio de sua família, e que, sobretudo, transmita às gerações em formação a sabedoria para lidar com os idosos e com o próprio envelhecimento.

Dá para envelhecer com graça?

Sim, mas isto significa envelhecer com sabedoria.

A sabedoria dos anos vividos, dos exemplos vistos, das experiências passadas e do amor pelas gerações mais jovens, deve ser um modelo a transmitir, dando uma lição de vida.

É necessário nos aproximarmos de pessoas com demência para vencer os preconceitos resultantes do acúmulo de informações negativas a respeito dessa doença. Antes da pessoa com a Doença de Alzheimer atingir uma fase de total esquecimento, por muitos anos, ela passa por um período em que busca fazer sentido em sua vida dentro das suas estruturas, tal como nós tentamos fazer sentido em nossas vidas quando sofremos uma perda.

Há também que lembrar que todo ser humano envelhece lentamente sem, às vezes, se dar conta. Há também aqueles que acham o envelhecimento algo distante, longe de sua vida agitada e de seus planos futuros. Assim, não conseguem participar da preocupação que hoje aflige nações que envelheceram rapidamente,

entre elas o Brasil, e dos planos inadiáveis para preparar a sociedade para os idosos de hoje e, principalmente, para os idosos de amanhã.

Há aqueles que não se dão conta que começam os pequenos esquecimentos, as pequenas dificuldades de ver, de ouvir e caminhar. Passam a usar óculos, anotar os recados e lembretes e prestar mais atenção no piso da casa, da rua, do restaurante e do shopping.

É um caminho lento:

- *cabelos que rareiam e embranquecem, lentamente...*
- *olhos que não enxergam mais tão bem, de perto ou de longe, em processo lento...*
- *ouvidos que não ouvem mais direito, há que prestar mais atenção e atribui-se ao interlocutor que está falando baixo - perde-se a audição lentamente...*
- *os perfumes não estão mais tão fortes e o olfato diminui lentamente...*
- *os dentes já não são mais os mesmos e o dentista tem mais trabalho – implante, prótese, etc. e também lentamente não se consegue mastigar tão bem...*
- *o gosto por alguns alimentos muda, algo que se gostava antes agora não apetece, algo que não se gostava agora é agradável, novidades são meio suspeitas, e o paladar enfraquece lentamente...*
- *as juntas começam a reclamar, uma a uma, e depois todas e lentamente vamos tendo problemas com levantar peso, carregar objetos, caminhar, levantar da poltrona ou da cama de repente, agachar-se, levantar as pernas, dançar, rodopiar...*
- *o coração bate diferente e requer ajuda para se manter no ritmo, lentamente...*
- *a digestão também sofre e temos que nos abster de certos prazeres gastronômicos, lentamente...*
- *os rins e o resto de seus companheiros também às vezes se manifestam...*
- *e, por fim, os pés, lentamente...*

Parece uma desgraça, uma praga ou uma perseguição – para muitos...

Para o otimista e para aquele que sabe enfrentar a vida de frente, olho no olho, este caminhar é uma adaptação a cada passo, uma nova modalidade de viver a

cada dia, um desafio a enfrentar a cada ano e viver envelhecendo com disposição, alegria e adaptado à sua nova condição.

Não foi assim que desafiamos o aprendizado quando nascemos ?

Então vamos agora viver prazerosamente, sabendo como se adaptar a cada etapa?



*O cuidador e a arte de cuidar*



Palavras são terrivelmente limitadas: elas não conseguem capturar a profundidade da solicitude que forma a experiência do cuidador.

*“Sou uma cuidadora. Sou um mata-borrão. Absorvo todas as emoções, comandos e pedidos que recebo daqueles que cuido.*

*Recebo essas emoções para aliviá-los de suas cargas e em troca falo do que percebo e deixo que eles sintam que não estão sozinhos; que não foram abandonados e podem contar comigo em todas as horas. Quando houver frustração, mostro a eles que há muito que ainda se pode fazer; quando há tristeza, mostro que há muito por comemorar, pois ainda há muito que ficou; quando houver raiva, peço que se controlem, pois esse sentimento é vazio e mostro que há outras coisas melhores para ver e sentir; quando há alegria, fico alegre junto e rio junto também. Nas emoções, consigo mostrar que estou sempre junto completando-os. Eles não estão perdidos num mar de sensações e sim navegando junto comigo.*

*Percebo os comandos que querem me transmitir, mesmo quando não conseguem se expressar completamente ou quando já não falam mais. Percebo quando querem andar, pois o corpo deles assim me diz; percebo quando sentem sede ou fome, pois toda a sua expressão facial fala algo para mim; percebo quando querem descansar, pois noto que há cansaço em seu olhar e percebo que querem um abraço quando seu olhar me manda mensagens de carinho.*

*Sei quando me pedem para conversar, para ouvir música, para passear lá fora, para deitar ou, simplesmente, quando querem um agasalho porque está frio, pois estou tão próxima deles que já não preciso de ordens verbais para saber o que está sendo pedido. Sinto a sua vontade de me tocar e me alertar que estão precisando de algo.*

*Mas, apesar de ser mata-borrão, consigo fazer tudo isto sem permitir que o meu próprio eu seja atingido. Consigo isolar a mim mesmo, dentro de mim, para que, nas minhas horas de folga e nos intervalos em que retomo a minha própria vida, possa prosseguir sem nenhuma interferência a não ser a certeza do dever cumprido e de que, mais adiante, estarei novamente colaborando para que as pessoas com demência tenham uma vida melhor.”*





*Narrativa de algumas experiências  
próprias de pessoas vivendo  
nesse mundo nebuloso*



## **1. Como resgatar o adormecido, mas não perdido...**

---

Cheguei arrastando os pés, apoiada numa bengala e com uma fralda na mão, indicando o quanto eu já tinha escorregado na rampa da minha doença.

Doença? Posso chamar de doença aquela sensação de impotência que me impede, às vezes, de fazer o que eu quero? É doença essa impossibilidade de achar as palavras certas e não poder dizer para todos que poderiam ter um pouco mais de paciência comigo? Afinal, criei um bando de gente, trabalhei na empresa com meu marido e sempre participei de trabalhos sociais para ajudar os carentes.

Bom, cheguei neste lugar novo. Ummmm, todos sorrindo, querendo mostrar que estão contentes em me receber. Bom, vou mostrar para eles a verdade. Vou mostrar para eles o trabalho que vou dar e os sorrisos vão acabar logo, logo.

Mas, o que é isso, alguém me dizendo para deixar a bengala de lado e caminhar apoiando no seu braço? Vamos ver por quanto tempo! Ah, agora minha bengala sumiu? Ainda vão dizer que fui eu!

Agora querem que eu caminhe sozinha. Bom, eu posso, mas não era para sempre ficar apoiada em alguém? Tinham dito que eu não podia mais caminhar sozinha. E agora, como esse pessoal descobriu que eu ainda posso caminhar, dançar e até fazer passeios?

Muito espertos, quero ver o que vão me aprontar da próxima! Bom, agora querem que eu vá ao banheiro regularmente porque têm preguiça de trocar as minhas fraldas. Puxa, e também não dá trabalho me levar nesses banheiros um monte de vezes por dia? Mas é bem mais gostoso ficar sem fralda. Vou tentar me controlar para não voltar a precisar desses absorventes gigantescos ou parecer meus filhos quando crianças.

Outra novidade, querem agora que eu arrume a mesa nas refeições, controle se tudo está certo. Bom, vou fazer porque os outros não sabem como se arruma uma mesa com capricho e cuidado.

Mas, eles que não abusem. Bem, na realidade tenho que mostrar que posso ainda dizer o que está certo e o que está errado e aqui têm muita gente que não sabe isso, principalmente essas moças de blusa listrada. Elas pensam que sabem...

Tenho que pintar ? Posso pintar no tecido (puxa, ainda consigo fazer) e fazer uns panos de prato bem legais, assim elas me deixam em paz. Bom, até que é legal, e já tem muita gente interessada também. Como sempre, eu lidero sempre que me proponho a fazer algo.

Espero que minha irmã venha logo me visitar, assim eu posso mostrar para ela o que estou fazendo e que não sou uma velha inútil. Bem, inútil eu não sou, mas sinto às vezes uma saudade tão grande do João e fico pensando porque ele foi embora depois da gente viver tantos anos juntos. Espero que ele volte, pois sem ele até dá vontade de morrer...

Principalmente com essa chuva horrível que não deixa a gente tomar sol e se bronzear e com essa nova mulher que veio morar aqui também e que acha que é a tal, e sabe tudo. Qualquer hora dou um tapa nela, ai ela vai ver o que é bom.

E piorou agora que ela foi dormir no meu quarto e levanta mais cedo que eu. Vou ter que começar a levantar mais cedo para ser a primeira a tomar banho, e assim as meninas ficam mais tempo comigo antes de ir embora, pois quando as outras chegam, elas só sabem me chamar para arrumar a mesa do café e depois querem que eu coma um monte de coisa. Que é isso? Vou engordar.

Por isso não janto. Elas pensam que é porque não estou gostando da torta ou da sopa, mas elas nem sabem que nunca jantei só para manter a figura... Ou ainda, nem sabem que não como salsicha e outros tipos de comida por causa, causa de que mesmo? Enfim, lá em casa não se comia, mas não vou falar com elas, pois são um bando de ignorantes.

Bom, hoje vou me queixar para minha irmã!

Além daquela nova, veio outra e essa, pior ainda; quando falo “Bom Dia” ela não responde e sai por aí andando. E quando acho ruim com ela, ela ri e vai embora. Ela que espere... Deixe-me pegar o pessoal distraído e vou aplicar-lhe um corretivo. No meu pedaço ninguém entra.

Bem, já dei pano de prato para todo mundo e ficam me pedindo mais. Já estão me explorando, só porque sou a melhor. Mas jogar aquelas pedrinhas não vou jogar. Eles que arrumem outra.

Vou ficar no sol, morenando, esperando que passem novamente creme em mim, aquele creme perfumado, e que se lembrem de trazer o brinco que esquece-

ram de por hoje de manhã. No dia que lembram dos brincos, esquecem o colar. Preciso sempre lembrar que quero estar bem arrumada. Sou uma senhora distinta, sou a melhor daqui e ainda mais, sou a que dança melhor.

Ah, as valsas fazem me lembrar do João. Como a gente rodava, sem cansar. Mas, onde ele anda que não volta mais?

Meus netos são uma maravilha. Quando vem me visitar sempre trazem presentes. E o meu aniversário, sempre o mais festejado de todos. O meu sobrinho, como é mesmo o nome dele... aquele que criei, bom, ele mesmo, sempre prepara umas festas ótimas para mim. Gosto de todos eles porque me dão a consideração que mereço.

Gosto muito de beijar todos, é uma felicidade poder dizer a todos que estou bem e que entendo tudo que acontece à minha volta só que tem gente que não me cumprimenta e nem vem me beijar. É muito chato e desagradável. Será que eles entendem que estão sendo mal educados ou será que a mãe deles nunca ensinou?

Será que hoje consigo que me dêem duas sobremesas? Espero que me dêem mais um pedaço desse bolo maravilhoso que está na minha frente. E que não venham com estórias que estou engordando.

A minha irmã deve vir hoje, assim ela vai me defender, conseguir duas sobremesas, e ainda fazer com que eu não precise comer o macarrão... Céus será que alguém entende a confusão em que me meti?

### **Nós cuidadoras aprendemos que é importante:**

- *Respeitar as capacidades cognitivas ainda não perdidas;*
- *Permitir independência no uso de banheiros, retardando o uso de fraldas até que não seja mais possível;*
- *Estimular a parte cognitiva, usando a capacidade de praticar atividades da vida diária e atividades diversificadas;*
- *Estimular a interação com outras pessoas;*
- *Incentivar a autonomia.*

## 2. Resgate

---

Por que este confete no chão? Que sujeira! Será que ninguém respeita a casa e quem a limpa? Carnaval... a desculpa para loucuras e besteiras. E estas tiras dependuradas aqui e ali. Vou ver se arranco tudo para eles verem que têm que parar com essa sujeira.

Bom, aquela moça que me trouxe aqui disse que eu iria ficar como em casa. Custou para eu achar que isto é minha casa, mas pelo menos não preciso subir em banquinhos para pegar as coisas e ficar guardando tudo. E ouvir os outros dizerem: não suba no banquinho. Bem, foi assim que quebrei a minha perna, ou seja lá o que foi que me levou àquela tortura de hospital. Pelo menos não vou ficar presa nessa cama – vou levantar quando quero – mas essa cama é diferente da do hospital... Estranho, não consigo sair e sempre tem alguém me espionando da porta... Que gente..... mas não acho ruim, pois sempre me dão o que eu quero ou preciso antes que eu peça ou vá pegar.

Como é que adivinharam que estou com frio? Essas bobocas que no começo pensei que fossem umas chatas cada vez mais mostram que me entendem muito bem, mas tem dias que parecem surdas.

Hoje vou fechar a boca e não vou comer nada até que elas entendam como eu quero comer. Bom, agora entramos num entendimento. Eu digo o que eu quero apontando com o dedo e elas me dão na ordem que eu quero.

O carinho delas me deixa feliz, mas sinto falta daquela moça que falava macio comigo e sempre deixava meu coração mole. Tem outros moços que fazem meu coração bater do mesmo jeito, mas eles não estão sempre aqui. Será que eles não moram nessa casa?

Que música barulhenta! Será que não podem por mais baixo? Vou protestar. Arre, alguém percebeu.

Gosto de noite, na televisão, ver aqueles homens correndo atrás da bola num campo verde. E de vez em quando as moças aqui ficam felizes e dizem gol. Não entendo o que quer dizer, mas deve ser algo bom, pois todos ficam alegres. Mas, às vezes, também cansa ficar olhando para essa telinha, a não ser quando acontece algo diferente ou picante como os beijos.

Meu Deus, está começando a escurecer, os ruídos da casa estão diminuindo, nada está claro como antes. Que angústia! Ainda bem que começaram a acender as luzes e começaram a cantar. Puxa, eu lembro dessa música: "Fiz a cama na varanda ..."

Tem umas aqui que tem voz horrível, mas tudo bem, todos estão cantando alegres isto quer dizer que tudo está certo. Puxa e com isso aquela angústia foi embora, a escuridão fugiu e tudo está iluminado e o cheirinho da comida está bom. Promete... E espero que venha aquele doce de banana que gosto tanto... Bem que poderia vir aquele outro bem geladinho...

### **Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *A possibilidade de haver memória de paladar;*
- *Sons imagens e cheiros ativam a memória e trazem recordações que amenizam os comportamentos;*
- *Lembrar sempre que, na síndrome do crepúsculo, é preciso evitar que a pessoa com demência perceba o crepúsculo desviando sua atenção para outras atividades.*

### **3. Quando vão entender o que falo?**

---

Sou uma guerrilheira, e estou sempre pronta a me defender do ataque desconhecido. Na minha confusão, e na névoa que cerca o meu passado de luta, não consigo entender que a criatura que se aproxima de mim é alguém interessado no meu bem estar e traz carinho em suas mãos quando me dá banho, me troca, e me orienta no dia a dia.

Sou tão forte que apesar de toda minha confusão consigo dançar após seis horas de uma cirurgia interna, caminho o dia inteiro e me deixam seguir nessa busca de algo que eu não sei o que é. Ninguém entende o que eu falo.

Sou estrangeira, mas sempre falei correntemente a língua do país que me acolheu. Porque que ninguém me entende? Dizem que repito constantemente a mesma frase quando quero mais suco, água, repetir o prato que mais gostei, ou preciso ir ao banheiro. Dizem que sinto dor mas onde ela está?

Não sei fazer carinho como vejo os outros dessa casa fazendo, mas gosto de me aproximar das pessoas e ficar junto. Leio tudo que está nas camisetas delas, nas revistas que folheiam e nos cartazes de rua e também na televisão. Por que será que não entendo apesar de ler tudo?

Ainda bem, que aqueles que me cuidam sabem quando me dar água, quando preciso de trocas e quando preciso sair para caminhar. Assim a vida não fica tão difícil, e não preciso ficar lutando para sentir mais conforto. Meu dia a dia está assegurado e tranquilo e as visitas da minha filha me fazem lembrar da época em que estávamos todos juntos.

#### **Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *Respeitar a história de vida;*
- *Lembrar que frases repetidas nem sempre querem dizer o que parece;*
- *Dar liberdade de espaço e circulação.*

#### **4. Trabalhando as lembranças**

---

*- Tenho que me arrumar para sair, pois o pessoal lá da secretaria está me esperando e, se eu não chego na hora, eles aproveitam e não trabalham. Ficam no papo e daí... Preciso ir lá, botar fogo, pois já sabe, quando o gato não está, os ratos dançam em cima da mesa.*

*- Ah, você quer que eu vá lá fora tomar sol e passear lá na avenida? Eu já falei que não vou, e se você insistir pego o meu 48 e te dou uns tiros.*



- *Menina, fala direito, não é figo, pronuncie direito, é figado.*

- *Bem, vou falar com minha filha hoje à noite para dar um jeito em tudo. Ela e meu neto vão ter que resolver todos os problemas. Que problemas? Ora, deixa prá lá, você não tem nada com isto.*

- *Eu gosto muito daqui, só não gosto quando ficam achando que tenho que pegar na caneta ou no pincel. Já falei, já passei disso. Não faço mais, vocês agora que façam.*

- *Dançar? Que é isto? Pensam que sou assanhada e vou sair por aí dançando com qualquer um? Mas olha só esta música, é bonita, não é(.)? (e) E também triste pois diz a verdade. Eles sempre deixam a gente ou a gente acaba mandando eles embora pois são uns cretinos.*

- *Veja só, olha o escândalo, beijos assim nunca vi. Que falta de vergonha.*

### **Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *Durante um certo tempo as lembranças do passado povoam o cérebro frequentemente;*
- *Quando estimulamos atividades, devemos lembrar, há a lembrança das preferências.*

## **5. Estética é meu forte!!!**

---

Ah, hoje a manhã está tão gostosa! Calor, como sempre gostei, é como era lá em casa. Onde mesmo? Bom, lá longe onde deixei meus pais, todo o resto da família, para vir para São Paulo. Eu queria mostrar como eu era bom com meu trabalho, como eu gostava da minha carreira, como eu tinha acertado com a minha vocação – o que era que eu era mesmo?

Agora me resta esse sol quentinho, esse desjejum na minha frente e esse verde que nem sempre foi a minha paisagem predileta, mas agora me traz tanta tranqüi-

lidade... Se não fosse a voz dessa mulher que, quando começa a matraquear, não para mais. Tudo bem, agora ela parou e vai parar por uns tempos pois foi passear. Eu prefiro dar minhas voltinhas sozinho por aqui. Prefiro sozinho, a não ser que aquela moça bonita venha comigo. Quando uma moça bonita (nessa casa tem poucas) me convida para passear, para dançar, vou de boa vontade mas as outras, nem sei como têm coragem de me convidar ...

Alias às vezes elas me fazem perguntas e quando estou me preparando para responder elas vão embora ou já vão fazendo o que querem, tal como por mais carne no meu prato ou tirar o meu casaco... Eu sei que sou meio lento, mas será que elas não tem paciência?

Há algo que também parece que estão esquecendo por aqui: gosto de passear, ir naqueles locais cheios de gente bonita e sentar um pouco para ver o que está acontecendo por aí. E principalmente quando os que conversam comigo esperam pela minha resposta. Como o pessoal é agitado e apressado. Não lembro que fosse assim antigamente. Se esperassem, ouviriam uma resposta inteligente e esclarecedora que ajudaria bastante a entenderem o que estou pensando e o que estou querendo.

Gosto de dormir até tarde e fico contente porque me deixam fazê-lo. Gosto também de deitar tarde e aprecio que respeitem essa minha necessidade. Enfim, não é o começo da noite a melhor parte do dia? E é também nessa hora que consigo falar mais rápido – por que será? E também é nessa hora que as pessoas têm mais paciência comigo e esperam as minhas respostas. Digo melhor, nessa hora todo mundo gosta de conversar comigo e creio que todos se interessam no meu bate-papo.

Tem o pedaço do banho e a troca de roupa – bom, como elas são sempre atenciosas e carinhosas até que dá para ajudar e colaborar para que tudo termine logo e eu possa novamente caminhar por aí e ver o que os outros estão fazendo.

Bem, devo dizer que todas essas mulheres poderiam ser um pouquinho melhores – não tão feias (as moças) não tão enrugadas (as minhas companheiras) e todas muito mais bem vestidas!

**Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *O ritmo biológico não é perdido, mas se adapta a novas situações;*
- *Às vezes é preciso ter paciência para esperar e ouvir as respostas.*

**6. Estou no meio de “gringos”!!!**

---

Como é difícil viver num mundo onde ninguém se veste direito. Adequadamente e elegantemente. Nem aquelas “poverelas” que quase não tem como comprar roupas elegantes conseguem arrumar um guarda-roupa adequado com poucas peças e alguma criatividade.

*-Ei, “ragazza”, tenho frio! “Porta-me” um agasalho!*

Garanto que vai trazer qualquer agasalho não se importando com a cor e com o tipo. Nem vai adivinhar que o que eu quero é aquele xale de lã maravilhoso que me cai tão bem. Mas olha, que surpresa, não é que elas estão começando a me entender? Trouxe esse xale que eu gosto tanto e do qual não me separo. Elas querem mandar o xale para a lavanderia, mas por quê? Neste frio, não consigo ficar uma hora longe dele!

Chegou o fotógrafo e ele está dizendo que a minha foto vai para uma revista. Que bom. Que maravilha. Agora eu quero que elas me deixem passar batom, pentear os cabelos como se deve e colocar a roupa certa. Pronto. Agora posso posar. Devo exagerar um pouco para que a minha figura fique marcante. Ainda bem que elas colaboram e entendem que eu controlo tudo ainda.

Só não gosto quando eu quero tomar banho e elas insistem em me tirar toda a roupa. Tomar banho sim, é ótimo, é uma delícia. Mas é bem difícil tirar toda a roupa, pois afinal não devemos expor nossa nudez que é uma intimidade e intimidades não se revelam. Como fazer então já que elas dizem que não posso ficar sozinha? Elas que resolvam, mas eu vou protestar e gritar até que elas entendam que banho sim, mas nudez não. Se fosse a minha mãe elas iriam ver o que iria acontecer.

Estou um pouco confusa hoje e minhas amigas vieram e começaram a contar umas estórias meio estranhas. Vou fazer de conta que não estou muito interessada assim elas não ficam me perguntando se eu me lembro ou se conheço fulana ou sicrana. Será que elas não entendem que estou nesse spa para ter sossego?

De uma coisa não posso me queixar. A minha “pasta” vem sempre acompanhada de vinho e é gostosa. Vou dormir depois de almoçar e ainda bem que ninguém incomoda e entendem que eu feche a porta dizendo assim que quero sossego por algum tempo.

E quando deixam alguém aos meus cuidados, dormindo no meu quarto, para tomar conta da jovem. Por que na realidade só estou deixando partilhar o quarto comigo por que a jovem não tem onde dormir. Até que é bom, pois assim posso controlar se elas a vestem direito, se dão banho e suas roupas são bem organizadas e escolhidas; se dão todas as refeições e, sobretudo, se a deixam comer tudo, pois, às vezes, tenho jovens partilhando o quarto comigo que comem devagar e sempre fico com medo que eles não tenham paciência para esperar ela acabar de comer.

No mais tudo bem, ouço a minha música quando quero e estou sempre atualizada. Acho que minha filha colabora com isso, pois não creio que esses “gringos” entendam de música italiana.

Vou agora tomar sol e passear sob as árvores e ver se alguém me acompanha. Provavelmente depois uma delas vai pedir ajuda para pintar ou para recortar as flores da primavera. Vou só ajudar se tiver vontade. Se não estiver disposta, azar dela vai ficar sozinha com as outras que estejam mais dispostas que eu.

### **Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *É preciso levar em conta a nacionalidade da paciente, assim como seus hábitos alimentares;*
- *Lembrar sempre que a colaboração nas atividades depende da disposição do momento;*
- *O sucesso da colaboração depende de uma negociação bem sucedida.*

*Algumas vivências que nos ensinaram  
o que acontece nesse mundo nebuloso*



## 1. Gentil por natureza

---

Senhor Karl tinha sido educado numa escola tradicional e clássica de seu país; (sua postura era de extrema sensibilidade a situações, sabendo lidar diplomaticamente com ocorrências que não eram do seu agrado.

E isto se estendeu para além do seu processo de demência mesmo em seus surtos de agressividade. Percebia as faltas de gentileza dos que o cercavam e, muitas vezes, os erros por preconceito: uma cuidadora, recém admitida, afro brasileira, sentou-se à mesa no fim do jantar, pois é hábito que as cuidadoras comam com os hóspedes. Imediatamente todos os outros hóspedes começaram a cochichar: “o que aquela pretinha está fazendo entre nós?” Quando a sobremesa foi distribuída a cuidadora não aceitou, talvez por vergonha ou intimidada pela má receptividade dos hóspedes. Sr. Karl porem pegou a sua sobremesa, levantou-se e foi até o lugar da cuidadora, pos a sobremesa na frente dela, deu um beijo na sua testa, e retornou ao seu lugar olhando para os outros hóspedes com olhar desafiador.

Sr. Karl já não falava e tinha muitos movimentos já comprometidos pela doença, porém esse gesto demonstrou que todos os seus princípios estavam ali, dentro dele, norteando sua maneira de viver e conviver.

### **Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *Lembrar que comportamentos e valores permanecem em nosso inconsciente;*
- *É necessário o respeito à cultura pois esse valor permanece.*

## 2. Sempre elegante

---

Luiza e Camila.

Tanto Luiza como Camila sempre foram elegantes, discretas e exemplos de feminilidade bem educada. Luiza seguia o estilo clássico, talvez desejando trans-

mitir (como professora) as lições de elegância e bem vestir. Já saía de seu quarto vestida de maneira elegante e suas maneiras eram tão educadas e finas que, às vezes, contrastavam com o ambiente em que se encontrava; muitos colegas da escola a consideravam pernóstica e arrogante e não enxergavam na sua simplicidade uma elegância nata e clássica. Depois que começou o processo demencial ela continuou sendo elegante na sua maneira de vestir e não admitia ser vestida com roupas que não fossem clássicas e que não seguissem a sua filosofia de vestir.

Camila por sua vez, também professora e também elegante sempre tinha sido um exemplo para a família na sua maneira discreta de se vestir e ser. Não seguindo muito o modelo clássico, mas sempre na moda, era discreta e chamava atenção nos lugares que entrava porque mesmo depois de idosa continuava bonita. O lento desenvolvimento de sua doença de Alzheimer não impedia que soubesse escolher pela manhã a roupa que iria vestir. Com o avançar da doença, quando já não entendia o que acontecia, irritava-se muito se alguém tentasse vesti-la com uma roupa ou com um sapato que não condiziam com seu estilo de vestir.

### **Nós cuidadoras aprendemos que:**

- *É preciso prestar atenção na maneira com que vestimos a pessoa que cuidamos para respeitar seu caráter que se traduz na maneira de vestir;*
- *Sempre que possível devemos consultar a pessoa que cuidamos ou verificar se ela está satisfeita com nossa escolha.*



*Arte de envelhecer:  
velhice versus envelhecimento*



Quando falamos de velho, ou de idoso, a quem estamos nos dirigindo? Ou de quem estamos falando?

Do nosso nascimento até a nossa idade adulta passamos por diversas etapas da vida: primeira infância, infância, adolescência, juventude, idade adulta. Quando o indivíduo chega aos 65 anos de idade ele é colocado dentro de uma só classificação: terceira idade - por sinal, nomenclatura infeliz. Inexistente pra mim. É idoso ou velho, sem preconceito na intenção. Por que terceira idade se temos cinco idades classificadas anteriormente? Melhor idade? Melhor Idade é aquela em que nos sentimos bem em qualquer época da vida que estamos.

Como vamos cuidar da saúde e da assistência social de indivíduos de 65 a 80 anos, de 80 a 90, de 90 a 100 e dos milhares de centenários que já existem em todo o Brasil?

Fala-se de educação, encaminhamento a um novo tipo de trabalho, cidadania ativa, contribuição para a sociedade, mas isto serve para alguém de noventa anos?

Apoio social, visitação domiciliar, acompanhamento no envelhecimento saudável é necessário para quem tem setenta anos?

É preciso repensar o processo de envelhecimento e encontrar solução para cada época, para que as ações não se percam pela falta de destino e para que cada faixa etária do envelhecimento tenha o apoio necessário para tornar a sua vida útil, cidadã e de qualidade.

Não precisamos de nomes para cada etapa, nem estamos procurando um movimento separatista entre as faixas etárias do envelhecimento.

Estamos somente pensando que dos 65 aos 80 o cidadão ainda pode contribuir, aprender novas habilidades de trabalho, exercer a profissão que sempre gostaria de ter exercido, engajar-se em movimentos que antes não lhe eram permitidos. Lazer, educação e mais saúde deveriam ser as tônicas desse período.

Dos 80 aos 90 o indivíduo precisa aprender a lidar com suas limitações, aprender como suprir essas limitações para garantir sua continuidade na participação na vida.

Dos 90 em diante deveríamos dar atenção e também buscar o conhecimento que cada um desses indivíduos tem porque suas participações serão menos movimentadas. Esses indivíduos precisarão, em sua maioria, de ajuda para locomoção, para continuar a ter capacidades de contribuição e participação.

Será que o Brasil conseguirá chegar a essa realidade através de seus profissionais e seu governo?

## *Voluntariado*



Creio que ainda não foi muito bem entendido pela nossa sociedade o papel do voluntariado. Aprendi a ser voluntária desde os seis anos, vendo meus pais e avós em trabalho voluntários em diversas comunidades e diversas causas. Há pessoas que me dizem que isto é natural dos europeus. Europeus? Americanos? Canadenses? Japoneses? Australianos? Não somos todos, de certa forma, descendentes de europeus, americanos, africanos ou asiáticos? Por que alguns entendem compartilhar o trabalho comunitário e outros não? É que numa sociedade que só visa status, lucro, aparência e sucesso, não há meios de se ensinar às outras gerações que o trabalho voluntário é recompensador, agradável e gratificante.

Há tantos meios de servir à comunidade, mas parece difícil encontrar-se pessoas que se disponham a fazê-lo.

Lendo um livro do Dr. Peter Whitehouse, achei interessante seu ponto de vista:

*“É interessante saber que a pesquisa ligou o voluntariado à melhora de alguns aspectos da cognição e de certa forma à mortalidade. Como pode ser? Obviamente a saúde depende em parte de nosso relacionamento com os outros e os relacionamentos criados com o voluntariado oferecem uma grande quantidade de benefício psicossociais incluindo meios de fazer face às mudanças de saúde, melhoria de qualidade de vida, redução de sintomas depressivos, ansiedade e estresse, permitindo sentimentos de utilidade, crescimento, satisfação, realização e auto respeito, protegendo contra o isolamento social e perdas de desempenho.”*

Dr. Peter Whitehouse ainda comenta:

*“Pessoas que são voluntários e interagem com outros numa comunidade são desafiadas em suas habilidades e competências, e a influência desse desafio é estimulante em nível celular. Depressão e estresse são frequentemente associados com doenças crônicas na idade madura e foram ligados à ativação de plaquetas, subnutrição, baixa imunidade e aumento de níveis de certos hormônios de estresse, todos associados com baixa cognição e episódios funcionais. Levando tudo isto em consideração, o que aprendemos é: Participe de sua comunidade; experimente uma nova atividade social ou habilidade que nunca fez antes. Descubra o que sua comunidade ou cidade oferecem e contribua para isso. Não só praticar esportes!”*

*“Há um estudo que informa que, como sociedade, devemos reconhecer o potencial da cura que existe nas interações entre seres humanos e começar a desenvolver oportunidades de cura em nível comunitário dentro da cadeia provedora de cuidados da saúde. Investir tempo em nossa comunidade não só beneficia a nossa reserva cognitiva,*

*mas também constrói o capital social que beneficia a todos.”*

*Há exemplos edificantes de voluntariado entre nós, no Brasil, porém ainda não é uma prática comum e inerente ao cidadão.*

*Devemos, sempre e continuamente, lembrar as pessoas suas possibilidades de auto realização como voluntários. A dedicacao a uma causa comunitaria traz resultados impossiveis de serem previstos pois*



## Finalizando...

---

Talvez devamos nos envolver com nossos idosos ao invés de tratá-los como pessoas doentes e assim poderemos aprender muito sobre nós mesmos e o que significa ser uma pessoa.

Há uma grande diferença entre uma tragédia, na qual as pessoas estão envolvidas moral e ativamente e a cega e desesperançosa submissão ao destino. Podemos ampliar a tragédia ou amenizá-la colocando ênfase na interdependência e compaixão.

Podemos escolher a neurose da morte nos aterrorizar ou colocá-la a nosso serviço e nos motivar a:

- 1. Tratar melhor nossos queridos*
- 2. Reafirmar nossos relacionamentos com aqueles que deram sentido à nossa vida*
- 3. Cuidar melhor de nossos corpos e mentes*
- 4. Proteger os corpos e mentes das gerações futuras*
- 5. Lutar por aquilo em que acreditamos*
- 6. Aceitar riscos criativos*
- 7. Desenvolver novas habilidades*
- 8. Deixar a terra sabendo que fizemos de nossas comunidades um lugar melhor e o mundo em condições melhores para nossos filhos e netos*
- 9. Interessar-nos pelo desenvolvimento e crescimento de pessoas mais jovens*
- 10. Viajar*
- 11. Ter novas experiências*
- 12. Procurar sabedoria em nós mesmos e nos outros*
- 13. Ser um eterno aprendiz*
- 14. Fazer valer cada momento de nossas vidas*
- 15. Reinventar novos papéis sociais.*

## O PRAZER DE SERVIR

*Gabriela Mistral\**

*Toda Natureza é um anseio de serviço.*

*Serve a nuvem, serve o vento, serve a chuva.*

*Onde haja uma árvore a plantar, planta-a você;*

*Onde haja um erro a corrigir, corrija-o você;*

*Onde haja um esforço que todos se esquivam,  
aceita-o você.*

*Seja o que remove a pedra do caminho,*

*o ódio entre os corações e as dificuldades do  
problema.*

*Há uma alegria de ser são e de ser justo; mas há,*

*sobretudo, a maravilhosa, a imensa alegria de servir.*

*Que triste seria o mundo se tudo estivesse feito,*

*se não existisse uma roseira a plantar, uma obra a iniciar.*

*Que não chamem somente os trabalhos fáceis.*

*É tão bonito fazer o que os outros se recusam!*

*Mas não caia no erro de que só há mérito*

*nos grandes trabalhos; há pequenos serviços*

*que são bons serviços: arrumar uma mesa,*

*organizar uns livros, pentear uma criança.*

*Aquele que critica, este é o que destrói; seja você o  
que serve.*

*O servir não é trabalho de seres inferiores.*

*Deus, que dá o fruto e a luz, serve.*

*Poderia chamar-se assim: “Aquele que serve”.*

*E tem seus olhos fixos em nossas mãos e  
nos pergunta a cada dia: Você serviu hoje? A quem?  
À árvore? Ao seu amigo? À sua mãe?*

*(Texto original em espanhol: “El Placer de Servir”)*

*\* Gabriela Mistral foi o pseudônimo escolhido por Lucila de María del Perpetuo Socorro Godoy Alcayaga (Vicuña, norte do Chile, 7 de abril de 1889 — Nova Iorque, 10 de janeiro de 1957. Foi a primeira escritora latino-americana a receber o Prêmio Nobel de Literatura, em 1945.*

*Tradução de NELSON VITOR PEREIRA*

*Publicado no Recanto das Letras em 20/09/2009*

*Código do texto: T1820632*



## LIVROS RECOMENDADOS PARA LEITURA:

- *“Bilhete de Plataforma: vivências em cuidados paliativos”*, Doyle, Derek, MD. Tradução de Marco Túllio de Assis Figueiredo e Maria da Graça Mota Cruz, Difusão Editora, São Caetano do Sul, SP, 2009
- *“The Myth of Alzheimer’s Disease”*, Whitehouse, Peter J., MD, PhD, St. Martins Press, New York NY,
- *“Caring for People with Alzheimer’s Disease: A Manual for Facility Staff”*, Second Edition, Gwyther, Lisa P., AHCA e AA, Chicago, IL, 2001
- *“Understanding Alzheimer’s Disease & Other Dementias”*. Graham, Nori, BM, Bch, and Warner, James, BSc, MB BS, MD, Family Doctor Books, 2009
- *“The Moral Challenge of Alzheimer’s Disease”*, Post, Stephen G, PhD, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, ML, 1995



Título: Doença de Alzheimer - Vivências e Experiências no cuidar da doença de Alzheimer

Projeto gráfico e capa: Rafael Boni Ruschel

Revisão de texto: XXXXXXXXX

Impressão: XXXXXXXXX

Formato: 150 x 220 mm

Papel: Offset 75g/m2 (miolo)

Triplex 300g/m2 (capa)

Número de páginas: 72

