

CONVIVENDO COM O ALZHEIMER

NÚMERO 9 / JUNHO 2020

entrevista

Muito mais do que um canal

Francisquinha Alves –
O Bom do Alzheimer

iniciativa

Memórias afetivas

Conheça o estudo do HCFMUSP
que usa o futebol para
resgatar lembranças



dicas

Demência e Covid-19

Confira o que fazer
para proteger pacientes
e cuidadores

Libbs



Contribuir
para que as
pessoas alcancem
uma vida plena

Com este propósito produzimos medicamentos que vão além de suas funcionalidades, dando atenção a todos os aspectos que agregam valor ao que desenvolvemos. Para nós, o princípio ativo mais importante é a vida.

www.libbs.com.br

Libbs
Porque se trata da vida

CONVIVENDO COM O ALZHEIMER

ISSN 2526-7272

COORDENAÇÃO

Cesar Augusto Pantoliano

PRODUÇÃO**DÍNAMO EDITORA****Edição e jornalista responsável**

Lilian Liang (MTb 26.817)

Reportagem

Maria Lígia Pagenotto, Raquel Ribeiro e Sílvia Sousa

Revisão

Patrícia Villas Bôas Cueva

Projeto gráfico e edição de arte

Jean Pierre Verdagner

Marketing e comercial

Debora Alves

Impressão

Gráfica Elyon

Tiragem

4 mil exemplares

É proibida a reprodução total ou parcial, por quaisquer meios, sem autorização prévia, por escrito, da Libbs e da Dínamo Editora.

**08000-135044**

libbs@libbs.com.br

Fica a dica

Depois de um breve hiato, a revista *Convivendo com o Alzheimer* volta numa situação especial: bem no meio de uma crise inédita no mundo, que foi capaz de paralisar países inteiros e exigiu que todos se adaptassem a uma nova forma de existir. Tivemos que aprender a viver em distanciamento social, redobrar cuidados com a higiene e mudar nossas atitudes em prol do outro. Nunca foi tão importante pensar no coletivo.

Um diagnóstico de Alzheimer tem a força de uma pandemia dentro do núcleo familiar, guardadas as proporções. É necessário repensar rotinas e papéis para acomodar a pessoa que necessita de cuidados. Esse ajuste requer esforço, mas a situação fica menos assustadora se houver uma consciência de que todos são, de alguma maneira, responsáveis.

Pensando no contexto da Covid19, nesta edição a repórter Sílvia Sousa traz uma matéria com dicas práticas para manter a saúde física e mental em dia. Adaptação dentro da adaptação?, perguntarão alguns. Sim, mas com as estratégias certas é possível transformar essa fase turbulenta que vivemos.

E, tal qual com o coronavírus, é a arte que vem nos ajudar a dar sentido às coisas. A mostra *Alzheimer – 20 artistas e uma das maiores crises de saúde do nosso tempo*, do coletivo ArtBio, no Rio de Janeiro, é tema da matéria da repórter Maria Lígia Pagenotto e uma prova de que mesmo um tema como o Alzheimer pode ser material para expressão artística.

Resiliência, solidariedade, esperança, empatia são palavras que têm sido exaustivamente usadas durante esse período atípico. O que muitos não sabem é que elas já são parte do vocabulário diário de quem convive com a doença de Alzheimer – e são elas que muitas vezes dão o norte quando tudo parece difícil demais. Fica a dica para esses dias de pandemia.

Boa leitura!**Lilian Liang**

Editora

**4 entrevista**

Claudia Alves conta sobre seu canal Francisquinha Alves – O Bom do Alzheimer, no YouTube

**7 pelo Brasil**

Iniciativa da Libbs proporciona dia de pintura e memória a idosos no RJ

**8 sua saúde**

Como lidar com o luto antecipatório e não deixar que ele afete nossa saúde

**10 dicas**

Covid-19 e Alzheimer: cuidados redobrados para paciente e cuidador

**13 iniciativa**

Estudo do HCFMUSP usa futebol para despertar lembranças de pacientes com Alzheimer

**16 cultura**

Mostra no RJ reúne diferentes linguagens para falar sobre doença de Alzheimer

O lado leve da vida

Com o canal Francisquinha Alves – O Bom do Alzheimer, a pedagoga Claudia Alves mostra a rotina de cuidados com a mãe e compartilha dicas sobre a doença



© Arquivo pessoal

“**M**inha mãe sempre foi uma pessoa muito ativa. Ela era professora, ia à academia, ajudava a cuidar dos meus filhos enquanto eu trabalhava fora. Mas, depois que meus filhos cresceram e um deles foi morar em outro estado, senti que ela estava muito quietinha, calada. Como meu marido iria levar a minha sogra a um psiquiatra, resolvi levar a minha mãe também para ver se estava com depressão”, conta a corretora de imóveis e pedagoga Claudia Alves, 58 anos, do Rio de Janeiro. Isso foi em 2012. Ela entrou no consultório tranquila ao lado da mãe, dona Francisca Alves, hoje com 85 anos, mas saiu de lá com um diagnóstico de doença de Alzheimer. “O médico fez um teste neuropsicológico e ela não respondia quase nada. Ficava olhando para mim

como se pedisse socorro”, diz. A partir daí a sua vida deu uma reviravolta. A primeira mudança foi parar de trabalhar fora para se dedicar à mãe. Outra grande transformação foi o seu engajamento nas mídias sociais por meio do canal Francisquinha Alves – o Bom do Alzheimer, que já conta com 130 mil inscritos no YouTube, 13 mil seguidores no Instagram (@obomdoalzheimer) e mais 3,5 mil no Facebook. Aqui ela explica como foi entrar no mundo digital e qual é a importância desse trabalho.

Como começou o seu envolvimento com as redes sociais?

Eu tinha o meu Facebook pessoal e participava de grupos sobre a doença para trocar informações. Mas o que via lá era muito desespero, revolta e raiva. Sei que ninguém está preparado para lidar com a doença de Alzheimer.

Eu também passei por isso e me desesperei no começo. Mas estudei muito e fui encontrando a melhor maneira de cuidar da minha mãe. Ao me deparar com essas questões mais pesadas, achei que poderia contribuir postando vídeos com a minha mãe cantando e feliz, para ajudar as pessoas a enxergar que o Alzheimer não é o fim do mundo. Os participantes do grupo adoravam, mas o alcance, por causa de regras do próprio Facebook, era pouco. Muitas vezes, meus vídeos não eram mostrados para todos os membros. Então um participante sugeriu que eu tivesse um canal no YouTube.

Como foi criar o canal? Qual era a sua intenção?

Eu criei o canal em 2016. Nem sabia direito o que era isso. Minha intenção era só colocar os vídeos da minha

mãe. Fui aprendendo a mexer no YouTube sozinha. Assistia a tutoriais e ia mexendo. Mas a coisa foi crescendo, crescendo. As pessoas começaram a entrar em contato comigo, dizendo que aprendiam com a minha experiência e querendo tirar dúvidas.

Com o passar o tempo, você acha que a função do seu canal mudou?

Em 2018 cheguei a mil inscritos, e vi o quanto eu poderia ajudar as pessoas com as minhas postagens. O canal já não era mais só uma maneira de mostrar a minha mãe, mas também de passar informações úteis sobre a doença. Comecei a estudar conteúdos relacionados à doença, pesquisava com fontes seguras e fazia os vídeos. Sempre com a participação da mamãe. Postava duas vezes por semana. Hoje em dia mostro mais a minha mãe, o nosso dia a dia mesmo, sem edição. Pego o celular e vou filmando o que está acontecendo. Mostro quando ela está feliz, calma, cantando, mas também mostro quando ela está confusa ou brava. As pessoas veem a minha vida como ela é na realidade, algo bem natural. Às vezes nem assisto ao que filmei. Já subo no YouTube. Mostro algum momento específico, faço vlog com as situações diárias ou, quando não acontece nada de extraordinário, mostro a movimentação e as atividades dela pela casa. Mas também respondo a dúvidas e, quando me pedem, retorno a algum assunto já abordado. Posto todos os dias.

Como você acha que o seu trabalho auxilia as outras pessoas?

Eu escuto as pessoas falando que aprendem comigo. Elas agradecem

AS ESTRATÉGIAS DE CLAUDIA

Após o susto inicial, o melhor é achar um caminho para lidar com o paciente. É preciso muita paciência. Claudia conta algumas estratégias que dão certo nos cuidados com a dona Francisquinha Alves:

TOM DE VOZ

“Eu uso uma voz macia e num tom baixo. Não discuto com a mamãe, concordo com tudo o que ela fala. E nunca deixo de dar carinho, acariciar seus cabelos, dar um abraço e um beijo assim que acorda. Ela adora!”

NA HORA DO BANHO

“Coloco-a para dormir de camisola, pois é mais fácil de tirar caso ela se recuse a tomar banho no dia seguinte. Ela acorda e eu já a levo ao banheiro, mas não falo a palavra banho. Vou conversando baixinho, cantando e incentivando-a a cantar junto comigo. Ela não gosta, reclama, me xinga, fica brava, mas vai acalmando aos poucos. Descobri também que ela prefere o balde ao chuveiro, então já deixo um no box, com água morninha.”

VONTADE DE IR EMBORA

“Quando ela diz que quer ir embora ou para a casa do pai dela, peço que espere que eu termine alguma tarefa que eu esteja fazendo. Ou mostro que tem que esperar a chuva passar, por exemplo. A ideia é mudar o foco, até ela esquecer. Quando não tem jeito, eu digo que vou levá-la. Coloco-a no carro, damos um passeio pelo bairro e retornamos. Ela volta mais tranquila.”

AGITAÇÃO EXCESSIVA

“Quando ela está muito agitada, mexendo em tudo, ligo a TV, coloco uma música no YouTube e dou algo para ela comer. Pode ser um potinho com uns biscoitinhos sem glúten que sempre tenho ou alguma fruta de que ela goste (e que possa comer sozinha com as mãos). A comida a acalma.”

SEM ESQUECER DA ÁGUA

“Eu coloquei um quadro negro (desses de escola) na sala de casa. Ali marco cada vez que dou um copo de água para ela. As pessoas que moram comigo em casa também fazem o mesmo. A cada copo, colocamos um risquinho no quadro. Isso permite que ela tome cerca de oito copos de água por dia.”

CUIDADOS DIÁRIOS

“Eu cuido da minha mãe da mesma forma que ela se cuidaria se estivesse lúcida. Visto-a com o mesmo tipo de roupa, coloco pulseiras, colares, anéis e faço as unhas dela toda semana. Uso esmalte vermelho e rosa, ela gosta.”



A BISA TEM ALZHEIMER

O envolvimento da família de Claudia com a doença é tanto que até deu origem ao livro infantil *Minha Bisa Tem Alzheimer*, do autor Eric Francato (Grupo Editorial Hope). A obra retrata a relação de carinho, companheirismo e cuidado do seu neto, Théo, de 5 anos, autista, com a bisavó Babah, a dona Francisquinha. “O autor é amigo nosso e admirava essa relação dos dois. Aí escreveu o livro, que ficou lindo”, diz Claudia. Apesar da pouca idade, Théo já sabe como lidar com a bisavó. “Ele me avisa se ela está fazendo algo errado. Também já sabe quais vídeos ela gosta de ver no YouTube e coloca para assistir quando está agitada, por exemplo”, conta Claudia. Os primeiros exemplares foram financiados de forma colaborativa pela plataforma Catarse. O próximo passo é colocar exemplares para serem vendidos por meio de e-commerce.

porque veem a maneira com que encaro a doença e como cuido da minha mãe com afeto, positividade. Ninguém nos prepara para o Alzheimer. O que eu fiz foi encontrar um caminho para cuidar bem dela. Eu fui descobrindo isso ao longo do tempo. E mostro essa realidade para as pessoas. As dificuldades por que eu passo, todo mundo passa. Eu já frequentei grupos de apoio e em nenhum deles me contaram tudo aquilo que eu viveria. E essa verdade eu mostro nos meus vídeos. Recebo mensagens de pessoas do Brasil e também de outros países. Às vezes até preciso usar um aplicativo para traduzir as mensagens.

Qual é o impacto que o canal tem na sua vida?

Para mim o canal é uma via de mão dupla. Eu ajudo as pessoas com informações e dicas do dia a dia com a minha mãe. As perguntas que chegam são bem práticas. Por exemplo: “Como convencer a pessoa a tomar banho?”, “Como lidar com a síndrome do pôr do sol?”. E as pessoas me ajudam também. O canal é uma

maneira de me conectar com as pessoas. Devido aos cuidados com a minha mãe, eu fico muito tempo em casa e não tenho ninguém para conversar. Meu marido sai cedo para trabalhar, minha filha também, meus netos vão para a escola, aí as pessoas me mandam mensagens, eu respondo e isso vai ajudando a me distrair. Eu sinto que estou ajudando e tenho com quem conversar. Tem seguidor que até me liga.

A dona Francisquinha sabe do canal?

No começo eu sentia que ela gostava bastante. Até 2017, ela se exibia para a câmera, dançava, fazia gracinhas, conversava, sacodia os ombrinhos. Era divertido. Mas hoje em dia já não sei se ela tem noção. Não sei se entende. Eu acho que não. Mas, às vezes, ela me surpreende. Dias atrás, por exemplo, falou umas coisas muito bonitas, falou de mim. Me surpreendeu!

O canal interfere de alguma forma nos cuidados com a sua mãe?

De jeito nenhum. Eu filmo cerca de 15 minutos do meu dia com ela para ir ao canal. Poucas vezes paro para

editar o vídeo. O resto do tempo me dedico a ela. Tenho também uma família muito parceira. Moramos em sete pessoas e todo mundo sabe que a mamãe é prioridade. O canal também possibilitou que eu aprendesse muito, porque tenho que pesquisar sobre a doença de Alzheimer para responder às perguntas que chegam. Isso ajuda muito no cuidado com minha mãe.

Seu canal já tem mais de 130 mil inscritos. Qual é o seu maior objetivo em continuar com esse trabalho?

Minha intenção é atingir o maior número de pessoas. Quero fazer a diferença na vida delas. É uma satisfação. Eu recebo mensagens de estudantes de medicina que dizem aprender comigo. Olha que coisa boa! Vejo também que tenho muitos inscritos que são jovens. Eu acho ótimo. Porque significa que essas pessoas estão querendo se preparar para o futuro, caso tenham que cuidar de alguém com doença de Alzheimer. Eu adoraria ter recebido esse tipo de informação antes de a minha mãe ficar doente.



Uma ação para colorir o dia do idoso



Andreza e Suelen, responsáveis pela ação que beneficiou mais de 60 idosos

© Divulgação

Quanta gente se fixa na telinha do celular enquanto aguarda o médico na sala de espera? Quase todo mundo. Por sorte, Andreza Alves Meneguete faz parte da exceção e, no silêncio do anonimato, apura seu instinto de observadora e aprende sobre as belezas e dificuldades das relações humanas. Por mais de cinco anos o foco da propagandista foi a ginecologia, mas, bastou ela ser transferida para uma nova área, em julho de 2019, para se interessar pelo mundo dos idosos. “Eu me sensibilizei ao ver a dor do familiar, pois percebi sua agonia diante da impotência de doenças degenerativas como o Alzheimer”, conta a atual representante das áreas de cardiologia e SNC (sistema nervoso central). Com apoio teórico dos materiais informativos distribuídos pela Libbs, Andreza ampliou seu conhecimento adquirido nas visitas aos consultórios médicos e vislumbrou uma oportunidade de estar ainda mais próxima dos idosos. Em uma visita à geriatria Celeste Maria Thomaz Campos, na Policlínica Naval de Niterói (RJ), conheceu o projeto Sassarico, um evento anual de comemoração ao Dia do Idoso. Dedicado aos idosos e seus cuidadores, o projeto une dança e leitura em um dia festivo. A médica solicitou apoio da Libbs na produção do coffee break e Andreza percebeu que poderia dar mais do que isso: “Oferecemos uma oficina de pintura, para trazer mais valor ao nosso apoio. Contratamos uma professora de artes, compramos todo o material e, no dia do evento, recebemos várias turmas, totalizando 60 pessoas”. Na ocasião, Suelen Lopes Farias era seu “espelho” (em ação conjunta, elas visitavam os mesmos médicos) e aprovou totalmente a ideia, que ganhou o slogan “Estender as mãos abre mentes e toca corações”. “Queria fazer algo especialmente para pacientes com Alzheimer, e neste dia recebemos pessoas em estágio inicial e também avançado. Foi um sucesso!”, conta Suelen, que acompanhou o processo da doença dentro da sua família e se sente conectada aos que estão passando por isso. “Minha avó faleceu com Alzheimer, então tenho esse sentimento de empatia e fico muito feliz quando fico sabendo, pelos médicos que visitamos, que pacientes têm melhoras com a medicação”, diz. A escolha pela oficina de pintura foi uma forma de promover um trabalho manual leve e significativo: cada participante ganhou um pano e escolheu uma máscara de plástico para pintura – em todas elas havia palavras positivas, como paz e amor. Os idosos depois levaram seus trabalhos para casa. A avaliação da oficina foi muito positiva. “O dia foi agregador e de realização. Você sente que está fazendo a diferença! Saímos revigoradas”, diz Andreza. “Acredito que o trabalho manual traz boas memórias para as senhoras; e o uso da máscara facilita para quem perdeu a coordenação motora. Menos dificuldade e mais satisfação!”, conclui Suelen. Ela e Andreza são da regional RES e pretendem oferecer essa oficina – agora batizada de Colorindo Histórias – a outros idosos. “Foi um projeto piloto. Nossa intenção é replicar, em menor escala, em consultórios e clínicas”, complementa Andreza.

Coração apertado

Ansiedade, medo, dor, culpa, raiva, saudade, apego, frustração, amor, compaixão. O luto antecipatório mistura nossas emoções, mas, como uma nuvem carregada, precisa se dissipar

A gente dá o que tem para dar. Esse saudável princípio norteia muitas relações pessoais, mas raramente se aplica ao cuidador de uma pessoa com Alzheimer: ele costuma ultrapassar seus limites emocionais e físicos. Esse heroísmo, forjado pelas urgências das tarefas acumuladas e pela própria condição imposta pela doença, tem um preço, claro. O estresse se acumula e os sentimentos – em geral, pesados – se sobrepõem, principalmente na fase da doença em que o ente querido mergulha numa ausência cada vez mais profunda. “Dizem que o psicólogo faz a pessoa chorar. Não, ele deixa a pessoa chorar. O sentimento já estava lá”, afirma a psicóloga Fernanda Gouveia, docente da PUC-SP e coordenadora da Virada da Maturidade. Ela indica o apoio psicológico assim que a família recebe o diagnóstico do Alzheimer, para que possa ir se preparando para as várias “mortes” decorrentes do processo da demência e os vários lutos sentidos pela família. “Toda vez que se trata de doença degenerativa, o luto antecipatório começa ao longo do processo, pois há perdas progressivas e a família precisa se adaptar. As reações podem

ser muito diferentes diante dessas perdas, mas vejo que famílias com comportamento rígido sofrem muito mais, porque assim que dizem ‘Pronto, temos uma estratégia’, o cenário muda. Ou seja, a família tem de se transformar e se reinventar muitas vezes ao longo do processo.”

Embasada em sua larga experiência na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), Fernanda acredita que a participação dos familiares em grupos de apoio promove uma relevante estabilidade emocional. Nesses grupos, além de muita informação confiável, há uma valiosa oportunidade de troca de experiências. Cada um pode falar abertamente de suas histórias, medos, dúvidas e anseios. E percebe que o que está vivendo é muito semelhante ao que outras pessoas já passaram ou estão passando – isso quebra a sensação de isolamento. “O apoio psicológico deixa os sentimentos mais alinhados. E o cuidador enfrenta melhor as perdas”, diz a especialista. Entre todas as perdas, a proximidade da morte é a mais árdua. Ocorre que, se ao longo do percurso os familiares forem se preparando, conversando sobre seus sentimentos, definindo as questões práticas

e até tomando decisões antecipadas, as emoções ficam mais amenizadas. “Fala-se muito em qualidade de vida, mas a qualidade de morte é importante. Para quem parte e para o cuidador”, assinala Fernanda. Se o familiar estiver mentalmente

ausente, vive-se o processo de despedida de forma unilateral. Em todo caso, a etapa de despedida é de suma importância, especialmente para reafirmar sentimentos positivos, mas também pode ser um momento para fazer agradecimentos, confessar arrependimentos, pedir perdão ou apenas compartilhar o silêncio.

“Mesmo com os tubos, o respirador, a alta dose de morfina; mesmo sabendo que minha mãe navegava em outros mundos... Ah, como foi bom pegar a mão dela e dizer: amo muito você, nós todos amamos muito você. Vai, vai, pode ir...”, conta Maria Lúcia*, advogada de 57 anos. Cuidadora familiar que ficou mais presente durante os cinco anos cruciais da doença, ela relutou no início em aceitar o fato de que sua mãe

não seria mais a mesma. “Parecia que iam caindo caquinhos e eu tentava colar novamente, inutilmente... até entender que ela nunca mais seria inteira.” A conclusão dolorosa, porém sábia, de Maria Lúcia foi a chave para aceitar a doença de Alzheimer e todas as suas consequências. Inclusive a morte. “A saudade dói, ainda sinto o cansaço emocional, mas as lembranças boas vêm à tona cada vez com mais intensidade.” A advogada contou com cuidadores profissionais, apoio da família e com a prática constante de uma técnica chamada TFT (*veja o quadro*).

A paz interna que Maria Lúcia encontrou não é a realidade de todos os cuidadores, claro. Trata-se de uma rotina estressante demais, que exige muito, emocional e

fisicamente. “Acompanhar alguém com Alzheimer, particularmente quando o quadro vai se agravando, é extremamente doloroso, porque é um dispêndio de energia muito grande e sem retorno algum. Penso que são situações em que a pessoa não pode se violentar. Ou ela está com uma capacidade de doação muito grande e uma autoproteção – o trabalho psíquico, emocional, é muito importante – ou a tendência é transmitir raiva, irritação. E o doente sente”, alerta a psicanalista Inês Ribeiro. Ela reforça o que sabemos e que, no entanto, precisamos repetir como um mantra: o cuidador precisa estar muito bem cuidado para poder cuidar.

*Ela preferiu não se identificar

SOPROS PARA DESANUVIAR

“O Alzheimer te dá a noção do presente, do dia presente, porque não adianta lamentar o que passou e também não dá para ficar angustiados com o futuro”, ensina Carlos Moreno, ator que cedeu sua imagem para a produção de uma série de vídeos que tratam com sabedoria e ternura vários aspectos da doença. Impossível discordar da fala de Moreno, mas que desafio é pôr isso em prática quando se cuida de uma pessoa com Alzheimer! Seguem aqui algumas sugestões de atividades com este propósito: sintonizar no presente. Reserve na sua rotina diária um tempo dedicado totalmente a arejar os sentimentos e dispersar as preocupações.

Quando a cabeça anda cheia e o coração apertado, ajuda canalizar o foco para os movimentos corporais. Dança, ioga, tai chi chuan, Qi Gong, passeio de bicicleta, uma boa caminhada ao ar livre... As possibilidades são múltiplas e o efeito é o mesmo: ativar o corpo relaxa a mente.

A respiração consciente é um recurso gratuito, fácil e disponível a todo mundo. Respirar de forma profunda, expandindo o abdômen, e simplesmente se concentrar no movimento de inspirar e expirar acalma a mente.

A técnica da Thought Field Therapy (Terapia do Campo do Pensamento) consiste em dar batidinhas com as pontas dos dedos em alguns pontos do corpo. Baseado no sistema de meridianos da acupuntura, integra o toque ao campo do pensamento e tem ajudado muita gente a controlar a ansiedade, o medo e os pensamentos negativos. (tffbrasil.com.br)

Água de mar, de lagoa, de chuva ou de chuveiro. Banhos lavam a alma e nos convidam a soltar nossas águas represadas.

Nada como um drama bem contado para desatar nós e nos levar às lágrimas. A identificação com personagens que superaram os obstáculos nos fortalece e incentiva. O filme espanhol *Viver Duas Vezes*, dirigido por María Ripoll, entra nessa lista, com sua equilibrada dose de humor e tristeza.

A literatura infantil nos entrega pérolas quando o assunto é despedida, pois algumas ilustrações valem por mil sermões. Em *A Árvore da Lembrança*, animais se reúnem em volta de uma raposa que partiu em paz. Eles relembram os momentos que viveram junto com ela e são presenteados com uma transformação que faz da dor um belo farfalhar de folhas ao vento. O livro, escrito e ilustrado por Britta Teckentrup, também ajuda a tratar do tema da morte com as crianças.

Ouvir a Monja Cohen é um bálsamo para desafogar a tristeza e ampliar os horizontes. Ela tem uma série de vídeos no YouTube em que fala de amor, desapego e como focar no presente.

Há locais onde não conseguimos nos concentrar em um livro ou vídeo, tampouco movimentar o corpo. Nessa hora, um fone de ouvido pode nos salvar: a música alcança de forma rápida e profunda as emoções mais sublimes. Simplesmente ouça músicas de que gosta, feche os olhos e espere as emoções decantarem.

Alguns autores conseguem a proeza de falar da morte com intensa ternura. Rubem Alves é um deles, com seu belíssimo *Concerto para Corpo e Alma*.

Cuidados redobrados

Com a pandemia de Covid-19, pacientes de Alzheimer e seus cuidadores devem cumprir com rigor as medidas para prevenir infecções

Desde janeiro de 2020 o mundo vive algo diferente. Uma gripe forte começou na China e espalhou-se por todo o mundo. Dois meses depois, a Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou a pandemia de Covid-19. A doença respiratória, provocada pelo vírus SARS-CoV-2, um novo coronavírus, obrigou a população a mudar os hábitos de higiene das mãos, a manter-se em máximo isolamento domiciliar e a olhar com extrema atenção para os idosos. Isso porque eles são o principal grupo de risco.

“Trata-se de uma infecção viral que nos idosos se apresenta com maior gravidade por causa do envelhecimento do sistema imunológico e porque as barreiras de proteção, como pele e sistema respiratório, já estão fragilizadas.

A letalidade nesse grupo etário é de 15%”, explica a geriatra Carla Núbia Borges, diretora científica da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). Quando a idade avançada é associada à doença de Alzheimer, os cuidados devem ser redobrados. O assunto é tão sério que a ABRAZ publicou uma cartilha com esclarecimentos acerca dos cuidados com esse grupo.

Doenças associadas

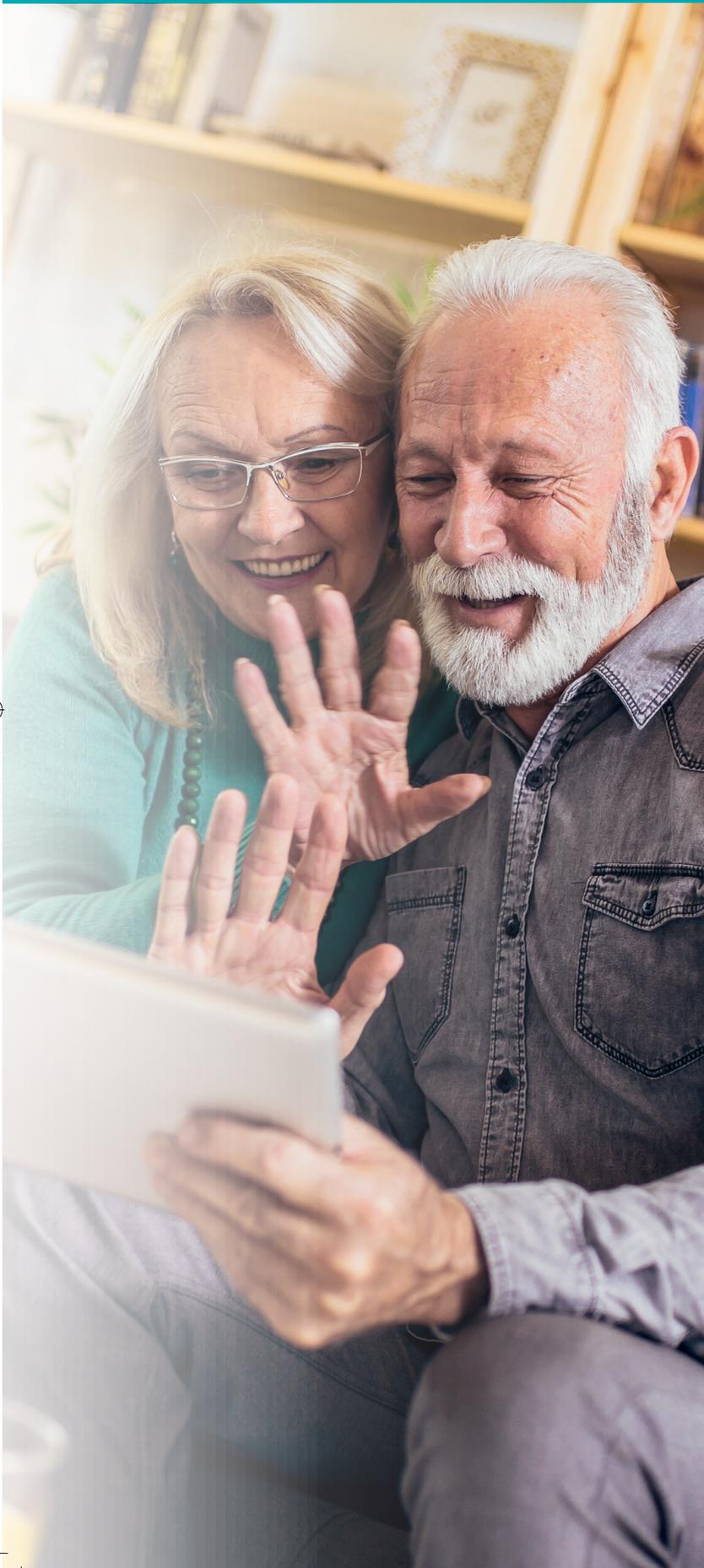
Apesar de a doença de Alzheimer isoladamente não ser considerada um fator de risco, os médicos alertam para os demais problemas de saúde que envolvem esses pacientes, o que acaba por colocá-los também em situação frágil. “Ainda há muitos detalhes da Covid-19 que estão sendo estudados. Sabemos que o vírus acomete o pulmão, mas há relatos de problemas abdominais e alterações neurológicas e cardíacas. Então, um idoso pode desenvolver um quadro

pulmonar que comprometa a respiração, ir para a UTI e ficar suscetível ainda a outros problemas intra-hospitalares. Uma pessoa acometida com Alzheimer, por causa das suas debilidades, fica ainda mais vulnerável”, explica o neurologista Eli Faria Evaristo, do Hospital do Coração (HCor), de São Paulo (SP). Essas alterações acontecem pela ação do próprio vírus ou então pela ação dos medicamentos que são usados para frear a Covid-19. “E, à medida que essas situações acontecem com o paciente de Alzheimer, o quadro de demência piora”, explica o médico.

Prevenção é importante

Afastar o doente do meio social, apesar de ser difícil, é uma das primeiras medidas que precisam ser tomadas pela família. Isso inclui restringir ao máximo o número de visitantes, que podem ser transmissores assintomáticos da Covid-19, incluindo netos e filhos, e manter somente as terapias que sejam consideradas essenciais. “A família tem que avaliar o que pode ser dispensado nesse momento, sem prejudicar a rotina do paciente”, explica o geriatra Jarbas Roriz, professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará (UFC) e membro da Comissão de Imunização da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). E mesmo quem está em contato direto com o paciente deve evitar beijos e abraços.

Caso a família more junto com o idoso, o ideal é levá-lo para outra casa, de forma que possa ficar mais isolado. Se essa solução for inviável, o jeito é escolher um quarto só para o idoso e procurar fazer com que ele permaneça lá pelo maior tempo possível.



Vale também alterar a troca de turno dos cuidadores. Se existe um revezamento a cada 12 horas, por exemplo, pode-se negociar com os profissionais para trocar o turno a cada 24 horas. Isso diminui o entra e sai na casa e, conseqüentemente, a possível transmissão do vírus. E, a qualquer sinal de tosse, falta de ar ou febre, essa pessoa deve ser afastada imediatamente.

Os cuidados com a higiene devem ser informados ao paciente. Se ele tem mobilidade e algum grau de autonomia, uma ideia é espalhar bilhetes pela casa alertando sobre a necessidade de lavar as mãos. Pode colocar no banheiro, na porta da geladeira, na entrada da casa, no quarto e em outros lugares em que a pessoa com demência circule. Frascos de álcool em gel 70% devem ser disponibilizados, mas observe se o uso está adequado e seguro.

Essa higienização deve ser estendida a todas as pessoas que convivem com o idoso. Mãos, nariz e boca devem ser limpos várias vezes ao dia. O sapato usado na rua não deve entrar em casa. A pessoa precisa tomar banho e trocar de roupa antes de ter contato com o idoso. Compras ou qualquer coisa que venha da rua devem ser higienizadas com água e sabão. Se não for possível, o álcool 70% pode ser usado.

Já os terapeutas que têm contato direto com o idoso, além das mãos higienizadas, devem usar luvas, máscaras e avental de proteção descartáveis. Caso eles não tenham esse equipamento, que está em falta em muitas cidades, a geriatra da ABRAZ dá uma dica. “A família pode providenciar um avental de uso exclusivo do terapeuta e mantê-lo em casa. Assim, cada vez que o profissional chega, ele usa o avental e depois deixa para ser lavado, separado das outras roupas da casa, e guardado. Essa peça não sai de casa”, explica. Caso o idoso seja atendido por mais profissionais, cada um deve ter o seu. Vale também aferir a temperatura do terapeuta ao chegar à entrada da residência e questioná-lo se teve contato com alguém que tenha testado positivo para a Covid-19. São cuidados extras, mas importantes nessa época de pandemia.

Já a casa deve ser mantida bem arejada e higienizada. Na hora da limpeza, não se esqueça das maçanetas, interruptores de luz e torneiras. As mesas, que são lugares em que as pessoas colocam as mãos continuamente, e os utensílios usados pelos idosos devem ser higienizados várias vezes ao dia.

Contato com os familiares

Mesmo com falhas na memória, a pessoa com demência entende as emoções e pode estranhar essa rotina nova e ainda sentir falta do contato com os familiares. Vale contar para ele sobre o aparecimento da doença. “Ele precisa entender o que

está acontecendo. Até para se cuidar mais, como não levar as mãos à boca e ao nariz. E também entender a ausência das pessoas que conviviam com ele”, alerta Carla, da ABRAz. Para contar sobre o aparecimento da Covid-19, vale recorrer a algo lúdico, como figuras, mas não se aprofunde na explicação.

Uma linguagem simples e cotidiana ajudará o paciente a entender melhor o contexto.

Nesse período de isolamento, encontre uma maneira de manter o contato com os familiares e outras pessoas de quem o idoso goste para que ele não se sinta abandonado e triste. Chamadas de vídeo pelo celular ou pelo computador são ótimas estratégias. “O idoso não consegue usar essas ferramentas tecnológicas sozinho, pois sua parte cognitiva não permite. Mas o cuidador deve promover esses encontros. Ou seja, o paciente está em casa, mas em contato com a família”, orienta a médica.

Alterações de comportamento

Além de todas as precauções em casa, os cuidadores devem ficar atentos à saúde do paciente. É que os sinais da doença nesse grupo nem sempre são tão evidentes, principalmente nos acamados. A febre, por exemplo, muitas vezes não se manifesta. Além disso, por causa da demência, o paciente tem dificuldade para explicar desconfortos, como dores pelo corpo e dor de garganta. Para os especialistas, a análise deve ser comportamental. “As mudanças repentinas devem ser consideradas. Se ele era agitado e passa a ficar muito apático, é sinal de que algo está o incomodando. O contrário também vale. Se ele era quieto e, de repente, começa a ficar muito agitado”, afirma o geriatra Jarbas Roriz. Alteração na pressão arterial e dificuldade para respirar também devem acender o sinal vermelho.

Essa mudança de comportamento também pode ser um sinal em pacientes na fase moderada do Alzheimer. Mas nesse grupo é possível atentar às reclamações do idoso, já que ele consegue externar alguns sintomas, como falta de ar, respiração acelerada ou curta, dor de garganta e tosse. A temperatura corporal não é parâmetro de observação, já que a idade avançada altera a regulação da área central do controle de temperatura. Além disso, o uso de remédios contínuos – comum nesse grupo – pode mascarar a febre. Caso constate algum sintoma, a orientação é que o familiar ou cuidador entre em contato com o médico que acompanha o paciente para informá-lo do quadro. A partir desse relato, o profissional poderá recomendar que o idoso seja levado ao hospital ou que permaneça em casa sob os devidos cuidados. De acordo com a ABRAz, a ida ao serviço médico só deve ocorrer se o idoso apresentar sinais de gravidade do quadro clínico, como forte falta de ar, queda da pressão e piora clínica.

Plano de contingência

Com o aumento do número de casos de Covid-19, a família deve se preparar para a possível falta do cuidador. Evaristo orienta que toda casa tenha um plano de contingência. “O cuidador conhece muito bem esse paciente e, quando ele é afastado, gera-se um caos para a família e para o idoso, que está acostumado com a rotina.” Nesse plano deve ser registrado tudo que envolve a pessoa com Alzheimer: medicações, com seu modo de usar e horários; profissionais envolvidos no cuidado, com contatos e dias e horários de atendimento; horário em que gosta de dormir e despertar; o que gosta de comer; o que o acalma; o que o deixa agitado; exercícios físicos que pratica; filmes a que gosta de assistir; e assim por diante. As receitas médicas devem ficar junto ao plano. Lembre-se de que a mudança repentina de rotina pode prejudicar o paciente de Alzheimer. Por isso, caso tenha que mudar o cuidador, explique o motivo da ausência e mostre que outra pessoa irá cuidar dele com o mesmo carinho e atenção. São estratégias que minimizam o impacto das mudanças para o idoso ao mesmo tempo em que o protegem da pandemia de Covid-19.

MANTENDO A ROTINA, MESMO COM TUDO DIFERENTE

Outro desafio dessa pandemia é manter a rotina do paciente mesmo com a interrupção dos cuidados externos. Ficar agitado, assustado, agressivo, choroso ou quieto num cantinho são reações comuns no comportamento do idoso demenciado – e no confinamento social isso fica ainda pior. Para evitar que esse comportamento vire um problema e aliviar o sentimento de solidão, o melhor é tentar manter uma rotina semelhante à que ele tinha antes para distraí-lo. “As atividades são importantes. Se o idoso não anda, não é estimulado, pode ficar deprimido e piorar seu estado geral”, alerta o neurologista Eli Faria Evaristo, do HCor. Veja o que fazer:

- Se ele caminhava pelo bairro, mantenha as caminhadas no quintal de casa ou mesmo dentro do apartamento. Use os corredores, entre e saia dos quartos e da sala.
- Coloque uma música para ele ouvir e incentive-o a cantar junto com você.
- Dance com ele. É atividade física e ajuda a alegrar o momento.
- Peça sua ajuda em pequenas tarefas, como dobrar toalhas, organizar gavetas de roupas ou enrolar um novelo de lã.
- Avise-o de que as atividades externas foram canceladas e que vocês precisarão fazê-las em casa.
- Mostre álbuns de fotos antigas e converse sobre as pessoas que aparecem e os momentos em que passaram juntos.



Paixões que reacendem memórias

Estudo usa futebol para despertar lembranças em pacientes com Alzheimer

A fotógrafa Andreia Marques, 62 anos, recorda-se perfeitamente da primeira vez em que foi a um estádio de futebol, por volta dos 10 anos. Levada pelo pai, um palmeirense roxo, assistiu a um jogo em que o Palmeiras venceu por 1 a 0 o Internacional de Porto Alegre. “Foi no Estádio do Morumbi”, diz. “Lembro da minha primeira visão do gramado, do lugar onde sentamos, da roupa que eu estava usando. Foi muito emocionante ver os jogadores em campo, ouvir os gritos da torcida e ver meu pai, sempre tão sisudo, se transformar num outro homem ali, muito mais leve.” Andreia não apresenta nenhum problema de memória, mas o episódio que gosta de recordar sempre que o assunto é futebol e/ou memória afetiva mostra o quanto o que nos emociona tende a ficar retido mais facilmente em nosso cérebro. E, com o estímulo adequado, essas lembranças podem vir à tona e desencadear outras numa situação em que algumas funções cognitivas estão comprometidas, como no caso da doença de Alzheimer. Essa é a base do trabalho desenvolvido pelo pesquisador em neurociência Carlos Chechetti, no Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do Hospital das Clínicas da

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Amante de futebol, e palmeirense também, Chechetti está trabalhando numa pesquisa, iniciada em 2018, intitulada Revivendo Memórias. O estudo, feito em parceria com o Museu do Futebol, localizado nas dependências do Estádio do Pacaembu, em São Paulo, tem chamado atenção por vários motivos. O principal deles talvez esteja no fato de tirar do isolamento pessoas com sérios problemas de memória e cognição. Levados ao museu, esses pacientes, inscritos no grupo do HC, têm surpreendido os especialistas pelo interesse que demonstram pelo assunto. Além de fazer uma visita guiada, eles realizam diversas atividades – temporariamente interrompidas por causa das medidas de contenção do coronavírus. O objetivo da pesquisa, segundo Chechetti, é usar alguma paixão da vida das pessoas para uma estimulação cognitiva. E isso é feito juntamente com uma atividade de lazer, visando à reinserção social e, conseqüentemente, à melhora da qualidade de vida. O futebol foi a primeira paixão escolhida para estudo por suscitar muito interesse dos brasileiros. Outro motivo que pesou a favor: o apoio recebido do Museu do Futebol. Segundo o



pesquisador, por meio do seu Núcleo Educativo, a instituição se mostrou uma parceira excepcional na proposta. Chechetti, formado em administração, mas com foco em tecnologia e saúde, conta que seu trabalho apresentado na USP é inspirado em uma pesquisa feita na Escócia com pacientes com Alzheimer. No país europeu, o futebol é utilizado há mais de dez anos para o resgate de lembranças. Em 2018, Chechetti esteve lá e conheceu o projeto Football Memories, criado pela Associação Escocesa de Alzheimer e pelo museu de futebol local. Bastante consolidado, na Escócia o projeto está em fase bem avançada (ganhou status de uma associação e está em várias cidades do país, envolvendo cerca de 200 instituições) e possibilita diversas interações, atingindo públicos variados. É isso que Chechetti e seu orientador, o médico neurologista Leonel Takada, esperam a médio prazo do projeto brasileiro. “Queremos ampliá-lo para além do HC, para que pessoas de instituições de longa permanência também integrem essa pesquisa e possam ir ao museu e interagir com outros participantes”, explica Takada.

Segundo ele, o diferencial desse estudo está justamente em levar para o convívio quem geralmente fica isolado por apresentar falhas na memória. Ele conta o caso de um senhor do grupo que tinha trabalhado numa fábrica. Quando dava uma brecha, escondidos do patrão, os operários se punham a fazer bolas de futebol, a paixão de muitos ali. “Em contato com os estímulos, o paciente trouxe essa história para os outros, o que suscitou muitos desdobramentos”, completa Takada. Vale ressaltar que perder a memória, em casos severos, é perder também parte da identidade. “Somos o que lembramos”, já disse o neurologista argentino Ivan Izquierdo. “Essa situação leva ao isolamento paulatino, no trabalho, na família, na sociedade. A pessoa se fecha em seu mundo, fica reclusa, excluída”, observa Chechetti. Seu projeto busca evitar essa situação. “Muitas pessoas, quando começam a participar do grupo, resgatam sua autoidentidade”, esclarece. Takada afirma que o ser humano tem facilidade para reter lembranças com valor emocional. “Unimos o interesse do paciente em futebol para estimular essas memórias, mas não ficamos só no esporte.”

No museu, após a visita guiada, os integrantes do grupo são convidados a ir à biblioteca. Lá eles têm contato com áudios, vídeos, fotos e notícias que tratam do esporte, mas que também remetem a outras referências. “O futebol é um gatilho. Quando falamos de um jogador, lembramos de uma determinada época. Daí podemos puxar para músicas que fazem parte daquela história, para bandas, para referências políticas, sociais e muitas outras relacionadas àquele contexto”, afirma Chechetti. Em 2019, a equipe do pesquisador realizou três visitas ao museu. Cada uma delas contou com cerca de 30 participantes.

Prazer do encontro se perpetua por dias

Sônia Brucki, médica neurologista e coordenadora do Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do HCFMUSP, também ressalta o caráter inclusivo do projeto de Chechetti. “Trata-se de um estudo interessante porque, além de aumentar a estimulação cognitiva, tem um aspecto emocional muito importante, fundamental para trazer melhorias significativas na vida dos pacientes.”

Ela afirma que, com frequência, os participantes guardam na memória o momento da visita ao museu. Tanto que esperam ansiosos por um novo encontro, segundo observou. “Fica uma sensação prazerosa, que se perpetua por um tempo, a qual eles querem repetir”, diz. “Nem sempre eles vão conseguir relatar com detalhes como foi a visita, mas com certeza vão guardar na lembrança que aquele momento vivido foi muito bom”, explica. Prova disso é que pessoas que antes eram mais fechadas em família passam a contar do passeio para os parentes. O futebol cria um novo repertório e abre possibilidades de reinserção social.

Essa sensação positiva que fica contribui para a recuperação das lembranças.

Chechetti ressalta que, ao falar sobre futebol, os participantes do grupo lembram também de pessoas com quem foram aos estádios, de amigos ou familiares que torciam para o mesmo time ou eram adversários. “Uma lembrança puxa outra”, conta. A médica Sônia aponta outro mérito do trabalho de Chechetti – segundo ela, muitas pesquisas científicas negligenciam aspectos sociais. E o pesquisador faz exatamente o contrário: ele estimula a troca de experiências vividas em função do tema futebol. “Chechetti consegue valorizar o prazer e a emoção em seu estudo, e esses elementos são essenciais para o resgate de lembranças.” As idas ao museu são feitas juntamente com familiares e/ou cuidadores dos pacientes. “Ficamos conhecendo mais essas pessoas, e elas, por sua vez, nos veem fora do âmbito hospitalar. Isso nos aproxima e melhora, certamente, nosso relacionamento, o que tem também impacto positivo na saúde dos pacientes”, defende Sônia.

Telenovelas, cinema e outros interesses

Paixão tradicionalmente mais associada ao público masculino, em especial na faixa etária a quem se destina o projeto – pessoas na média dos 70 anos –, Chechetti afirma que se surpreendeu ao ver que muitas mulheres, mesmo mais velhas, demonstram interesse pelo esporte.

Mesmo assim, ele pretende democratizar mais o projeto. Para isso, pretende trabalhar com outros temas, como telenovelas e cinema. Esse último, aliás, é outra grande paixão pessoal do pesquisador. “Tanto o cinema como as novelas possibilitam diversas abordagens, pois podemos falar de música, de contexto social, de história, lembrar de atores, atrizes, situações em que fomos ao cinema, com quem fomos, quando víamos as novelas, onde morávamos, e tantas outras variantes”, afirma. Se esses estudos irão frear o avanço da demência em algumas pessoas ainda é cedo para dizer. O foco no momento tem sido proporcionar melhor qualidade de vida a esses idosos, e essa meta tem sido alcançada. “O que sabemos é que todo treino

cognitivo e todo estímulo às lembranças são capazes de trazer melhorias comportamentais aos pacientes”, assegura Sônia. Chechetti afirma que o grupo também pretende avaliar o quanto acionar lembranças afetivas pode impedir que pessoas com perda leve de memória evoluam para um estágio mais severo. “O projeto está começando ainda”, pontua Takada. “Estamos trabalhando com hipóteses e muitas coisas podem surgir nesse processo”.

Além de analisar a memória, o grupo quer avaliar o impacto das visitas ao museu no comportamento e no humor, uma vez que estados depressivos estão muito relacionados às demências. Tomando por base outros temas, a ideia é que os pacientes envolvidos sejam levados a mais museus temáticos e a novos espaços de convivência. Para tanto, os pesquisadores estão em busca de parcerias para ampliar o estudo. “Vamos continuar ainda por um longo tempo nessa pesquisa, pois queremos que o projeto Revivendo Memórias cresça e vire uma associação, a exemplo do que ocorreu na Escócia, para alcançarmos mais pessoas, especialmente as de baixa renda”, finaliza Takada.

O Alzheimer na visão de um grupo de artistas

Coletivo reúne, em mostra no Rio de Janeiro, diferentes linguagens para tratar do tema que está quase sempre na mão da ciência

Como a arte pode contribuir para um olhar mais humanizado sobre a realidade do envelhecimento e do Alzheimer no Brasil?

Instigado por esse questionamento, o fotógrafo Igor Fonseca, à frente do coletivo ArtBio, organizou a mostra *Alzheimer – 20 artistas e uma das maiores crises de saúde do nosso tempo*, inaugurada no início de março na Casa da Ciência, espaço de exposições ligado à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Interessado há tempos no cérebro e suas funções, Fonseca acredita que o Alzheimer traz embutidos dois grandes enredos, ambos “riquíssimos”: memória e envelhecimento. Debater esses temas abertamente, com o maior número de pessoas, mesclando arte e ciência, foi uma das propostas que nortearam a exposição, com patrocínio da Rede D’Or São Luiz. A mostra foi interrompida temporariamente em razão das medidas de isolamento do país para conter o coronavírus, mas, tão

logo a situação se normalize, voltará à ativa. Para a exposição foram selecionados 20 artistas capazes de, na visão do coletivo ArtBio, sintetizar um painel de interpretações variadas sobre o tema proposto. “Nosso objetivo foi escolher pessoas com um trabalho singular, mesclando técnicas como colagem, grafite, pintura a óleo e a carvão, entre outras abordagens, a fim de oferecer ao público um olhar sensível e humanista sobre o Alzheimer”, explica.

Em 2015, o ArtBio já havia trabalhado com o cérebro, na mostra intitulada *Miolo*. “O órgão nos fascina por sua complexidade, com bilhões de neurônios e trilhões de conexões”, diz o organizador. “Não à toa é considerado o símbolo da razão, da emoção e, alguns ousariam dizer, da alma.” Os artistas, todos brasileiros, com exceção de Maurício Planel, nascido no Uruguai mas desde criança radicado no Rio de Janeiro, se envolveram muito com a proposta, segundo Fonseca. Ter uma vivência de Brasil foi um

critério levado a sério, porque o ArtBio acredita que o envelhecimento no país tem muitas peculiaridades, por causa de nossa composição étnica, cultural e social. “Precisávamos de pessoas com intimidade com nossa realidade e com um sentimento de pertencimento forte para abordar a temática”, justifica Fonseca. Assim, foram reunidos artistas visuais experientes e jovens talentos, homens e mulheres, com diferentes histórias de vida. Integram a mostra: Alberto Pereira, Andre Mogle, Apolo Torres, Bárbara Malagoli, Camile Sproesser, Diego Max, Domitila de Paulo, Flavio Grão, Gustavot Diaz, Hanna Lucatelli, Ingrid Bittar, Jesso Alves, Luiza de Alexandre, Marcia Albuquerque, Marcel Lisboa, Mariana San Martin, Maurício Planel, Mazola Marcnou, Pas Schaefer e Pina. Todos tiveram liberdade absoluta para criar sua obra, sem nenhuma exigência da organização. Muitos viram no trabalho uma possibilidade de homenagear alguém da família ou de ir fundo num tema com o



Obra de Maurício Planel



Obra de Marcia Albuquerque

qual achavam não ter intimidade. Fonseca nunca conviveu com alguém diagnosticado com Alzheimer. Entre os artistas, segundo ele, existe quem já vivenciou bem de perto o drama da doença, mas há os que só foram pensar sobre o assunto quando instigados pela proposta. Exploraram o tema então a partir de pesquisas ou de percepções próprias. Apolo Torres, Marcia Albuquerque e Jesso Alves, entre outros, relataram ter avós com Alzheimer. Mauricio Planel viu sua mãe apresentar o problema. Marcia, que é ilustradora e designer gráfica no Rio de Janeiro, fala um pouco sobre seu trabalho: "Tratei do acúmulo", explica. "Minha obra, intitulada *Cheio de Vazio*, faz referência aos objetos que juntamos ao longo da vida e que de nada servem quando temos uma doença como essa, em que o pensamento vaga em algum lugar vazio." Segundo ela, a maioria dos artistas trabalhou com a "falta", mais especificamente da memória. "Fiz um

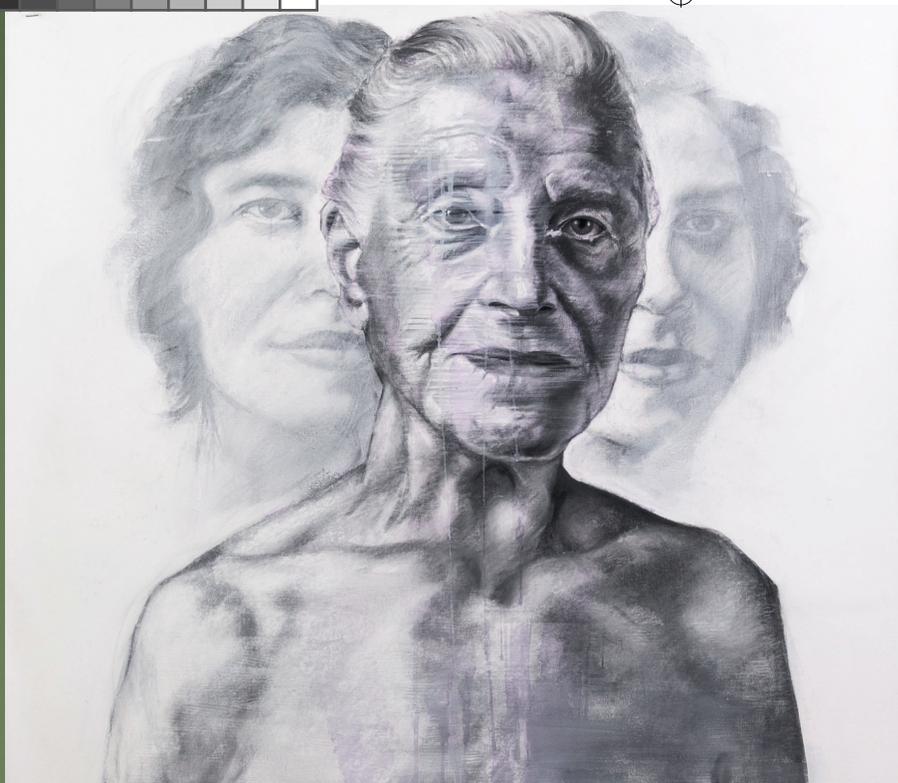
contraponto, pensando sobre o que acumulamos durante nossa existência." Marcia afirma que há anos pesquisa o tema da memória, sob vários aspectos. Ela teve contato com o Alzheimer por causa da avó, que conviveu com a doença por 13 anos, numa época em que o problema ainda era pouco conhecido e muito estigmatizado. A exposição teve um significado importante para a artista. "É algo que está na minha vida faz tempo, mexeu muito com minha família, faz parte da minha história." Além disso, na sua visão, tratar de um assunto que está na mão da ciência a fez ter mais certeza ainda de que a arte anda muito próxima desse outro campo do conhecimento. "Pode parecer contrassenso, mas a arte é um saber que tem muito de científico, pois tem um processo que envolve objetivo, metodologia, pesquisa e resultados. Acho que esses componentes aproximam a arte da ciência." O artista Jesso Alves, natural de Pastos Bons, no Maranhão, e morador de Brasília,

faz um trabalho que define como colagem surrealista. Sua avó materna, Raimunda, foi diagnosticada com Alzheimer e, embora seu contato com ela seja pouco no momento, trabalhar com o tema mexeu com suas lembranças afetivas. Ele disse que não tinha muita noção sobre o Alzheimer até se envolver com a proposta do ArtBio. Foi pesquisar. "Cheguei a vários relatos que me entristeceram", revela. A obra que apresentou, intitulada *Última Memória*, foi inspirada na avó: a imagem é de um cérebro engaiolado e, do lado de fora, uma pessoa sem rosto. A ideia da perda da identidade com as memórias aprisionadas em algum lugar foi a questão que mais o marcou nesse processo.

Arte como mediadora na compreensão da doença

Na noite de inauguração e nos poucos dias em que a mostra ficou aberta para o público, Igor Fonseca colheu alguns depoimentos de visitantes.

Os resultados apontam que o tema encontrou ressonância entre os presentes. "Muita gente desconhecia o Alzheimer, e a mostra desencadeou interesse por saber mais", diz. "Várias pessoas revelaram o medo que sentem de ser acometidas pela doença. Outras contaram como é o convívio com alguém que tem a demência e todo o preconceito que cerca o envelhecimento de forma geral", aponta o coordenador. "O Brasil está envelhecendo, não há como fugir dessa questão. E a perda da memória no Alzheimer é algo muito atual, que impacta toda a sociedade", acredita. Entre os depoimentos, muitas pessoas se surpreenderam por ver a demência tratada pelo viés da arte. "Parece algo distante de nós, mas sabemos que não é, pois o Brasil está envelhecendo", disse um visitante. Para várias pessoas, foi uma primeira oportunidade de ter contato com esse tema difícil. Dessa forma, a arte fez a mediação, incentivando o debate por um viés não usual, uma vez que o Alzheimer é, frequentemente, debatido por médicos.



Obra de Gustavot Diaz

A memória define quem somos?

Apolo Torres, conhecido por seus grafites nas ruas de São Paulo, diz que muitas das suas obras retratam o contraste entre o “início e o fim da vida”. Ele escolheu para a exposição um trabalho que já havia feito tempos atrás. Nele, há um barco cheio de água, em que um homem pesca ali dentro mesmo, embora ao seu redor haja um mundo a ser explorado. “Vejo que na doença a pessoa se fecha em si própria, o entorno perde o significado, o horizonte perde a relevância”, acredita. Na arte, o Alzheimer, que parece tão assustador na vida real, ganhou um novo sentido para alguns participantes. Gustavot Diaz, de Porto Alegre (RS), que marca presença na mostra com uma pintura, afirma, por experiência própria, que o trabalho artístico ajuda a preencher algumas lacunas existenciais. “Ele nos diz quem somos, de certa forma, e nos faz aceitar melhor algumas situações”, acredita. Quando menino, Diaz foi diagnosticado com daltonismo. A arte o ajudou a lidar com essa condição. Ele acredita que a mostra tem esse propósito. “Contribuí para as pessoas elaborarem o processo da doença e dignifica o sujeito com demência”, na sua visão. “Sensibiliza os artistas e gera um campo de ressonância entre os visitantes, que se espalha na sociedade”, afirma Diaz.

Ele apresentou para o público a pintura de uma mulher idosa. Sobrepostas a essa imagem estão outras representações dela, da adolescência e da fase adulta. “As etapas anteriores estão se apagando, esmaecendo, como as memórias.” Sua obra foi composta em gesso, acrílico e carvão.

O uruguaio Mauricio Planel, ilustrador, fez uma colagem, exibida no formato de vídeo. Sua mãe teve Alzheimer. Com a arte, ele espera abrir espaço para o diálogo sobre a perda da memória, uma situação que mexe com todos que estão próximos do doente. Na colagem, o artista mescla metáforas e simbologias. Na animação com as imagens, utiliza depoimentos de familiares que conviveram com sua mãe.

Suas indagações estão relacionadas à identidade. Ele cita uma frase do escritor Eduardo Galeano, seu conterrâneo. “Ele dizia que recordar é fazer uma lembrança voltar a passar pelo coração. Mas será que quando perdemos a memória ficamos sem coração, sem sentimentos, sem emoção?” Para a pergunta, não há uma resposta exata: “Quem pode saber? Eles? A ciência? Só sei que perder a memória nos transforma em alguém diferente, difícil de acompanhar”. Foi o que sentiu em relação à mãe e o que contam os que com ela conviveram. Apesar disso, sua mensagem não é triste. “De certa forma, estar numa fantasia

pode ser um alívio para quem está se despedindo da vida”, diz o texto da animação em sua obra.

A arte, segundo Fonseca, tem força para sintetizar questões fundamentais para a humanidade. E o Alzheimer é uma delas. “O mundo enfrenta um processo de envelhecimento progressivo da população. Entre os idosos, a demência é uma das maiores causas da perda da autonomia e o Alzheimer é a principal causa de demência. Daí tivemos a ideia de dar andamento a esse projeto, sobre um tema que considero fundamental.”

Por não ter cura, a demência, na sua visão, precisa de muitas ações de sensibilização. A mostra foi uma delas. “O acesso à informação de qualidade é fundamental como forma de coibir preconceito e preparar melhor a sociedade para enfrentar o envelhecimento e seus desdobramentos.” Além da mostra, o ArtBio, que se define como um coletivo multidisciplinar, organizou na Casa da Ciência debates sobre as demências, sempre através de uma perspectiva artística, mas com apoio de especialistas.

“Nosso objetivo é estimular o compartilhamento de conhecimentos. Cultura e arte se complementam: celebramos ambas como instrumentos de transformação”, finaliza Fonseca.

SERVIÇO

Exposição: *Alzheimer – 20 artistas e uma das maiores crises de saúde do nosso tempo*

Local: Casa da Ciência da UFRJ - Rua Lauro Müller, 3, Botafogo, RJ

Entrada gratuita

Mesa de debate “Experiências e Memórias” - com a presença de pesquisadores e artistas (em data a ser confirmada)

Realização: ArtBio

Patrocínio: Rede D’Or São Luiz - Lei Federal de Incentivo à Cultura



**A cada
3 segundos**
alguém no mundo
desenvolve
demência



A Associação Brasileira de Alzheimer fundada em 16 de agosto de 1991, reúne familiares, cuidadores e profissionais que desenvolvem ações a favor das pessoas que convivem com o diagnóstico de doença de Alzheimer e outras demências. A ABRAZ busca informar e alertar a população sobre os sinais e sintomas da doença, a necessidade do diagnóstico precoce, bem como esclarecer os principais cuidados e acompanhamento do indivíduo durante o tratamento.

Maioria dos familiares e cuidadores de pessoas com demência desconhecem o processo evolutivo da demência e como oferecer um melhor cuidar deste indivíduo. Por meio de Grupos de Apoio, a ABRAZ busca ajudar o cuidador e o familiar a conhecer e manejar os sintomas e dificuldades desde o processo diagnóstico até as etapas mais avançadas da doença. Trata-se de um espaço voltado para a aprendizagem e preparação para as mudanças e adaptações necessárias a medida que a doença evolui; permitindo que a pessoa com demência, cuidadores e familiares possam ter uma melhor qualidade de vida.

A ABRAZ é uma associação sem fins lucrativos, mantida por meio de

contribuições de seus associados, doações da sociedade civil e parcerias com a iniciativa privada. Os recursos são utilizados na produção de materiais informativos, desenvolvimento das campanhas, projetos sociais, treinamento de voluntários, manutenção das sedes de suas Regionais e funcionamento dos Grupos de Apoio.

A ABRAZ, por meio de suas 24 Regionais, atua com 82 Grupos de Apoio Informativo, Social e Emocional, nas cinco regiões do país, oferecendo informações atualizadas, orientação para um melhor cuidado ao indivíduo com demência. Apoiar ações em defesa dos direitos do paciente, familiares, cuidadores e na promoção da saúde, desenvolvendo a integração entre os profissionais que atuam na Associação e na Rede de Proteção à Pessoa Idosa. Participe! Seja um colaborador! Doe e faça a diferença no dia a dia de milhares de famílias no Brasil.

Nossas ações:

- 📍 Grupo de Apoio a Cuidadores
- 📍 Campanhas Informativas
- 📍 Cursos e Treinamentos
- 📍 Desenvolvimento de Projetos Sociais

FAÇA SUA DOAÇÃO

Banco Bradesco (237) • Agência 3137-2 • CC 3623-4
CNPJ 067.136.341/0001-60
www.abraz.org.br



- Acre • Alagoas • Amazonas • Bahia • Ceará • Distrito Federal • Espírito Santo • Maranhão
- Mato Grosso do Sul • Minas Gerais • Pará • Paraíba • Paraná • Pernambuco • Rio de Janeiro
- Rio Grande do Norte • Rio Grande do Sul • Rondônia • Santa Catarina • São Paulo • Sergipe • Tocantins

abraz.org.br abrazlzheimer@gmail.com [@abrazalzheimer](https://www.instagram.com/abrazalzheimer) ABRAZ Alzheimer

[abrazalzheimer](https://www.linkedin.com/company/abrazalzheimer) ABRAZ Alzheimer @AlzheimerABRAZ



1



Perda de memória

2



Dificuldades em executar tarefas familiares

3



Facilidade de esquecer as coisas

4



Desorientação temporal e espacial

5



Julgamento pobre ou diminuído

6



Problemas para acompanhar as coisas

7



Colocar objetos em lugares errados

8



Mudanças no humor e comportamento

9



Problemas com imagens e relações espaciais

10



Retirada do trabalho ou atividades sociais

Demência não faz parte do envelhecimento normal.
Procure um médico e entre em contato com a ABRAZ.

Saiba mais
via QR CODE

