

ALZHEIMER E FAMÍLIA: REDIRECIONAMENTOS E EMOÇÕES

Regina Figueiredo¹

Resumo. O impacto da doença de Alzheimer na família é intenso. De forma geral, vai supor uma re-disposição de papéis e hierarquias, sem o tempo cronológico e previsibilidade que o envelhecimento comum costuma ter. A partir de uma visão sociológica, vamos analisar o que esse acelerar de perdas repercute no campo familiar.

Palavras-chave: Alzheimer – Família – Cuidador - Impacto

ALZHEIMER AND FAMILY: REORIENTATION AND EMOTIONS

Abstract. The impact of the Alzheimer's disease on the family environment is huge. It normally subverts the roles and hierarchies, without the expected and necessary chronological course that the aging process usually follows. From the sociological point of view, we shall analyze how this accelerated loss process affects the family surroundings.

Keywords: Alzheimer - Family – Caregiver - Impact

¹ Socióloga e Antropóloga em Saúde e Pesquisadora Científica do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

1 PAPÉIS FAMILIARES

Segundo Bourdieu (1989), toda sociedade possui *campos sociais* em que os indivíduos se agrupam, circulam e se relacionam e, também, disputam posições e poderes para atender seus interesses, como a família, o local de trabalho, estudo, agrupamentos de lazer, política etc. Tais campos têm como característica, segundo o autor, a inclusão dos indivíduos em posições específicas de sua estrutura funcional, que lhe designa características, papéis e atribuições. Tal papel é introjetado na pessoa através do *habitus*, orientações de comportamentos e jeitos de ser que lhes são passados socialmente, através da educação e também dos exemplos disponíveis na forma de organização da sociedade.

No caso da família, serão os modelos presentes nas macro-metas culturais que definirão, tanto sua estruturação e formação (extensa, nuclear, domiciliar etc.), quanto os papéis que devem ser desempenhados por seus componentes (pai, mãe, filho mais velho, caçula etc.), além das características e jeitos de ser (*ethos*), que devem ser adotados por esses indivíduos, bem como suas obrigações e afazeres, ou seja, suas habilidades (BOURDIEU, 1989). Assim, a forma de se relacionar com os outros membros e as expectativas e estratégias que adotarão na vida são projeções da sociedade internalizadas pelas pessoas, a partir das quais elas se orientam visando a obtenção de vantagens e a procura de maior espaço e poder dentro deste campo (BOURDIEU, 1989). Por este motivo, a ação dos indivíduos dentro da família não é constru-

ida internamente em cada família específica enquanto criação espontânea ou pautada na personalidade dos que a compõem, mas orientada por exemplos “tomados” de família(s) típica(s) ou de famílias imaginárias ou idealizadas da sociedade geral, incluindo modelos de outras famílias e de gerações antecessoras à própria família. A “malha” que cerca os indivíduos e suas instituições é produto cultural e necessita, para se renovar, de intervenções, inclusive externas, que permitam que o indivíduo possa reagir ou rever os padrões de expectativas e comportamentos que lhes são inferidos, de forma a poder alterá-los, contra a tendência de reprodução dos modelos sociais.

No caso da família brasileira, a conformação estrutural do grupo segue o padrão nuclear ocidental: pai, mãe e filhos; havendo uma centralização de autoridade nos genitores e, devido a sua característica patriarcal, poder maior da figura masculina (BRUSCHINI; HOLLANDA, 1998). Esse padrão sofreu transformações produzidas pelas mudanças ocorridas no mercado de trabalho que incorporaram, desde o início do século, a mão de obra feminina, promovendo a consequente autonomia econômica e espacial da mulher antes circunscrita ao espaço privado, elevando seu *status* no interior da família (BRUSCHINI; HOLLANDA, 1998). A mulher é transformada em provedora gradativamente, chegando hoje a exercer a chefia de 1/3 dos lares nacionais (IBGE, 2009). Por este motivo, na atualidade, o papel da mãe, tal como o do pai, tem assumido tónus familiar, ocupando maior poder frente aos demais membros (filhos) que se situam numa posição de subalternidade.

2 O IDOSO E A FAMÍLIA

Por uma questão de menor produtividade econômica, devido a sua condição comum de aposentadoria ou de abandono de um ritmo frenético de atividades característica que ganha destaque no Sistema Capitalista que avalia a mão de obra por sua inserção no mercado de trabalho e produção de capital □, o idoso ocupa um lugar “menor” nesta organização social do que em sociedades tradicionais em que são membros tidos como fonte de cultura e transmissão da memória oral. Pessoas idosas, ao não serem produtivas, “perdem o poder” de gerência adulta dentro do arranjo familiar capitalista (RAMOS, 2002) e, portanto, também têm seu *status* diminuído neste grupo.

Tal aspecto se acentua na cultura pós-moderna, que elege a “juventude” como modelo de felicidade (HOBSBAWM, 1995), de desejo de “querer-ser” e exemplo de autonomia para os adultos maduros □ que buscam, cada vez mais, comportar-se tal como os mais jovens. Neste quadro, o envelhecimento representa não só a decadência física, mas também a marginalização e a falta de poder de gerência e de barganha na sociedade pública, externa ao lar, e na privada, espaço da família.

De qualquer forma, dado que o envelhecer é um fenômeno inexorável do ciclo natural de vida, os indivíduos e as famílias se organizam, mesmo que não intencionalmente, para este evento previsto que compõe o imaginário coletivo. Ou seja, a perspectiva da morte biológica dos genitores está presente na família, fazendo com que esta, lentamente, conforme os

filhos vão se tornando adultos, passem a prever o envelhecimento dos seus genitores e, assim, vá transmutando o domínio pessoal e comando majoritário do campo familiar, retirando-os dos pais □ antes centro da família e adultos-ativos, agora deslocados para a posição de avós e idosos-inativos □ transferindo tarefas e poderes para indivíduos da nova geração □ antes filhos, que substituem a geração anterior e passam a ser os “novos pais”, numa re-adaptação contínua e cíclica da estrutura familiar.

O aumento da expectativa de vida para além dos 70 anos nas últimas décadas (IBGE, 2009), provocado pela melhoria da alimentação, saneamento e, principalmente, pelas conquistas da área da Saúde, tem tornado tal tempo cronológico ainda maior, permitindo um “relaxamento” neste processo familiar de preparação para a velhice e para a substituição geracional, que cada vez mais pode ser feita com menor urgência. Ao mesmo tempo, registra-se no Brasil o poder econômico-financeiro crescente da população de terceira idade no seio familiar, demarcando um momento de transformação histórica, em que o idoso está passando a ser encarado socialmente como público consumidor significativo (ROSA et al., 2008), provocando a elevação de seu *status* e, portanto, re-ordenações de sua posição e poderes também no âmbito familiar.

3 ALZHEIMER INTERFERINDO NA DINÂMICA FAMILIAR

Sintomas, suspeitas de diagnóstico, ou mesmo a confirmação de Alzheimer vão impactar sobre essa possibilidade de organização temporal dos papéis fa-

miliares frente ao envelhecimento, uma vez que atualmente a maior parte das pessoas já sabe que este mal se caracteriza por ser um processo degenerativo contínuo (SELMÉS; DEROUESNÉ, 2004). Num primeiro momento, como os sintomas são leves e, até, insignificantes, podendo ser, inclusive negados ou escondidos por alguns membros da família, ocorre apenas a ideia projetiva de que o tempo cronológico de preparação das gerações para seus novos “cargos” será mais curto, tal como ocorre frente à percepção de qualquer doença terminal (SONTAG, 1984).

Como ainda não há cura, apenas medicamentos que procuram retardar o avanço do Alzheimer e, desta forma, garantir o prolongamento da vida qualitativamente melhor das pessoas acometidas pela doença, os sintomas progridem, tornando-se inevitáveis: esquecimentos ligados à memória recente, atividades e falas repetidas e, por vezes, ilógicas, falta de referência temporal, irritação consigo mesmo ou com a pressão vinda de parentes. A “dor” de assistir a perda das faculdades mentais de um ente de importância afetiva, de grande valor e referência familiar, passa a conviver com um misto de impaciência e indignação. É como se a cobrança de atitudes e discussões com a pessoa com Alzheimer sobre suas incongruências e confusões, como se o esclarecimento verbal e lógico, pudessem ser apreendidos pelo mesmo para conter e, portanto, cessar tais comportamentos (GINESTE; PELLISSIER, s. d.). O esquecimento é visto não como uma perda de uma faculdade, mas como um evento que necessita de atenção e esforço para ser controlado; parentes em geral tardam a aceitar esse fe-

nômeno como uma perda dessa capacidade matricial humana, a memória, que depende do funcionamento orgânico (SELMÉS; DEROUESNÉ, 2004), considerando-o apenas como distrações que podem ser contidas e evitadas psicologicamente.

Se a figura em questão, pai-avô ou mãe-avó, tiver a função de principal condutora prática ou moral da organização familiar, essa reação se acirra, demonstrando a tentativa (inútil) consciente ou inconsciente dos membros da família, de fazer esse ente permanecer e, ou retomar a sua posição familiar de ascendência que lhe é designada. Este processo inicia um desgaste, menos da pessoa acometida pela doença, que cada vez menos retém a memória presente, voltando à passada e, portanto, tem menor retenção dessas “brigas”. Irá, sobretudo, provocar desgaste emocional em seus familiares, que por longo período irão procurar “resistir” à implantação e ampliação do quadro sindrômico, que assusta por representar quase um aniquilamento “artificial” e rápido da hierarquia familiar anterior.

A dificuldade de memorização de fatos atuais, juntamente com a crescente dependência do portador com relação aos cuidados espaciais (sair, não se perder) faz com que membros de famílias com portadores de Alzheimer vivam um “turbilhão”, em que o final e a morte não ocupam mais papel principal, mas sim a variabilidade das emoções e a sobrecarga de tarefas cotidianas. A dependência do indivíduo remonta a sua “infantilização”, subvertendo a ordem geracional familiar, transformando filhos em “pais de processo”, responsáveis por seus genitores. Essa dependência será cada vez maior, quando os aspectos

físicos e temporais (tomar banho, comer regularmente etc.) forem atingidos.

Nessa situação, não é incomum surgirem birras, gritos ou, até, tentativas de agarrar ou agredir fisicamente (com empurrões, tapas ou beliscões) os cuidadores, que podem ser vistos como pessoas se intrometendo na autonomia e privacidade do sujeito contra a sua vontade. O portador do Alzheimer se defende como reflexo e tentativa de manter a sua liberdade individual e seu autocontrole. Por vezes, tais reações parecerão “injustas” para os familiares que o acolhem, provocando surpresa e perplexidades em conhecer essa face desconhecida do genitor, componentes emocionais adicionados ao relacionamento com a doença.

A fase mais fundamental da convivência com a doença será demarcada com o início da não-capacidade de reconhecimento dos entes familiares pelo doente, que inicia seu processo de perda do *ser-persona*. Sua identidade e referências de vida presente vão embora junto à perda da memória; sua “produção” mais essencialmente humana (filhos e netos), não mais passa a ter significado, não os reconhece nem a seus nomes, ao mesmo tempo em que esta passa a ter a noção de que não é mais significante para o genitor. Esse processo de ausência da personalidade de alguém essencial na família causa extremo impacto entre os familiares, uma dor solidária relativa à perda do outro “de si mesmo”, mas também uma dor narcísica da “perda de mim no outro”. Esse estágio do Alzheimer talvez seja o que mais promova processos de reflexão familiar sobre o sentido da existência do ser, sua origem e sua morte.

Tal momento significativo também demarca o pro-

cesso de vida do doente de Alzheimer em outra temporalidade. Ele não se situa mais no tempo dos outros, mas está realmente vivendo um tempo próprio, com referências ligadas a um tempo psíquico anterior que viveu, que ocupam totalmente sua memória que não consegue mais registrar os processos presentes e de tenra temporalidade (SELMÉS; DEROUESNÉ, 2004). Ele não está se esquecendo e precisando ser chamado de volta para o hoje, ele realmente está no antes e precisa ser assim entendido e respeitado em sua lógica interna de pensamento, para que não fique sem referenciais, crendo-se um tolo, o que abala a sua autoestima (GINESTE; PELLISSIER, s. d.).

A etapa seguinte da doença de Alzheimer amplia a perda de referenciais com o esquecimento de si mesmo, dando a impressão de que a pessoa regride tanto em sua memória infantil que termina por se “encapsular” num estado uterino, quando ainda não sabe que é alguém. A marca dessa etapa é o desconhecimento de si, inclusive das próprias feições, e a perda da capacidade de reconhecimento de rostos, inclusive o seu.

O processo segue até se transformar num quadro de “prostração” do portador e de total dependência; ou seja, quando o olhar deste ente familiar, que antes foi “tudo aqui”, mira no espaço de um “lugar desconhecido”, ainda que a permanência de sua presença física seja marcante. Existe tal presença não apenas pela demanda dos cuidados, mas também na visualização física e, ou ocupação de um espaço físico, lugar que garante a segurança de todos: o genitor está ali, no quarto, na casa, na clínica; ele está. Para atender emocionalmente os descendentes, a presença dos ge-

nitores é fundamental, da forma que seja; é qualitativamente oposta ao vazio afetivo causado pela perda física e impossibilidade de contato com os mesmos.

O evento morte virá assim representar a instalação da fase de saudade do corpo físico, que não poderá mais ser visto, tocado e, principalmente, que não produzirá presença no ambiente ou grupo familiar. Para a família, a perda física pode representar, em alguns casos, um alívio; em outros, um processo de dor lento e demorado. Em comum, demarca a passagem para uma nova condição na estrutura familiar, menos ambígua que a anterior quanto aos processos morte-vida e mudanças geracionais. Funda-se uma nova etapa, caracterizada pela saudade e referência a um passado vivido que estará presentemente garantida no arsenal da memória das famílias, à disposição para ser resgatada e transmitida às novas gerações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de Alzheimer no campo familiar não representa a vivência da morte em si, não da morte súbita, mas a vivência em totalidade de quatro "mortes" consecutivas que vão se dando paulatinamente: uma primeira estrutural, referente a impactos em posições de referência; a segunda "morte" relacional, da perda do encontro com o outro; a terceira "morte" identitária, do ser em si; e a última, a morte física real.

Processos de luto e renovação são o cerne da História Humana, gerações se vão dando lugar às novas. É na família que esta experiência é vivida na singula-

ridade dos vínculos afetivos. Por causa disso, aspectos emocionais e relacionais devem ser avaliados e levados em conta como estratégicos para a estruturação da atenção em saúde, juntamente aos processos clínico-médicos, de forma a melhorar as possibilidades de vida dos enfermos de Alzheimer e, também de seus parentes e famílias. O trabalho precisa atingir o indivíduo com atenção e aconselhamento, mas também o grupo, com a promoção em saúde.

Tais componentes devem ser observados e somados à percepção do impacto financeiro da doença sobre as famílias. O Alzheimer pressiona gastos com cuidados e dispêndio de atenção presencial não-previstos na sociedade produtiva capitalista □ que em sua dinâmica ocupa cada vez mais o tempo dos indivíduos com trabalho, abandonando arranjos de organização familiar onde os indivíduos estão mais presentes na vida doméstica e, portanto, arranjos onde há cuidadores gratuitos dentro da própria família. Nas famílias de classe média e alta, a solução se arranja com a contratação de cuidadores remunerados, profissionais ou não; nas de baixa renda, adiciona-se um problema que implica na eleição de membros que fiquem à disposição do paciente e que “congelem” sua inserção no mercado de trabalho, diminuindo a renda familiar. Por este motivo, soluções como espaços coletivos criados dentro da própria comunidade, onde os pacientes pudessem circular com atividades artístico-lúdicas, além de ser assistidos, seriam fundamentais para não apenas a promoção em saúde, mas também para a redução de fatores adicionais que sobrecarregam e adicionam estresse às famílias.

REFERÊNCIAS

BOURDIEU, Pierre. A gênese dos conceitos de habitus e de campo. **O poder simbólico**. Visão Editorial, 1989.

BRUSCHINI, Cristina; HOLLANDA, Heloísa Buarque de (organizadoras). **Horizontes plurais**: novos estudos de gênero no Brasil. São Paulo: FCC/DPE; Editora 34, 1998.

GINESTE, Yves; PELLISSIER, Jérôme. **Humanidade**: Cuidar e Compreender a Velhice. Lisboa: Instituto Piaget, s. d.

HOBSBAWM, Eric. **A Era dos Extremos**: o breve século XX. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

IBGE. **Indicadores sociais**. Disponível em <http://www.ibge.org.br>. Acesso em: mar. 2009.

RAMOS, Marília. Apoio social e saúde entre idosos. **Sociologias**, n. 7. Porto Alegre jan./jun. 2002.

ROSA, Teresa E. et al. Editorial. **BIS – Boletim do Instituto de Saúde**, n. 47 – Saúde e Envelhecimento. São Paulo: Instituto de Saúde, abril de 2008. Disponível em <http://www.isaude.sp.gov.br>. Acesso em: jun. 2009.

SELMÉS, Jacques. DEROUESNÉ, Christian. **La maladie d'Alzheimer au jour le jour**. Edition John Libbey, 2004.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

Recebido em agosto de 2009

Aprovado em outubro de 2009