

Documentário "Alzheimer na periferia" e as (possíveis) formas de cuidado

Victória das Graças Gomes



Discutir a velhice é discutir sobre a historicidade da existência. É dar espaço para uma população que, por muito, é alojada no sentido de não pertença, de inconformidade, de não lugar e de incômodo. Logo, este artigo foi construído levando em conta agrupar sentidos que foram considerados para lá de imprescindíveis no que se refere à articulação com a velhice. Sendo este um estudo documental, usa-se como diretriz o documentário "Alzheimer na Periferia" (2018) idealizado a partir do argumento inicial de Jorge Félix, dirigido por Albert Klinke e produzido pela Malabar Filmes.

O documentário abre um espaço representativo para a realidade desigual de cinco famílias de classe baixa, e que residem em zonas periféricas da cidade de São Paulo, articulando a existências destas em função do cenário do acometimento pelo Alzheimer, o qual modifica por inteiro a configuração familiar, prioridades e formas de atenção aos parentes. As formas de cuidado que são mostradas no longa-metragem, não são, em nenhuma instância, coerentes com os estereótipos de cuidado erroneamente impostos numa sociedade de ideologia neoliberal.

Caso 1 - A casa é triste (Paulo)

O primeiro caso apresentado no longa-metragem é nomeado como "A casa é triste", e conta a história de Paulo Sadek, residente da cidade de Dutra, solteiro, e é cuidador não por opção, que mora com a mãe e a tia Leonor diagnosticada com o Alzheimer. Antes do diagnóstico da tia Leonor, Paulo morava em um apartamento na avenida Paulista, e optou pela mudança para Dutra levando em conta os altos custos que morar na zona Sul da cidade de São Paulo acarretam.

No relato, Paulo era responsável e cuidava da manutenção da casa, por vezes da alimentação das duas senhoras e a dele, compras de subsídios, e, além disso tudo, cuidava da tia Leonor. Nessa família em questão, ocorriam visitas médicas domiciliares com o intuito de acompanhar o desenvolvimento da doença na tia, bem como entender as mudanças do quadro. Logo no início do relato, o sobrinho coloca que conforme a doença vai avançando, em algum momento, será necessário a contratação de serviços de cuidadores, e que só assim "estará liberto".

Tanto Paulo, quanto sua mãe, contam sobre a realidade antes do diagnóstico de Leonor. Nos anos 70 e 80, a tia era conhecida por ser dona de grandes lojas de roupas masculinas no Centro de São Paulo, o que implicou em grande poder

aquisitivo à família, levando à compra de imóveis na cidade e no Litoral. Porém, com a chegada da década de 90, foi descoberto pela família o diagnóstico do Alzheimer, que acometia a tia Leonor. Após optar pela venda dos estabelecimentos comerciais e a mudança da família para a cidade de Dutra, Paulo ficou desempregado, e relata que sente muita falta da sua antiga rotina de trabalho, desde acordar cedo, até o fim do expediente. Esses fatores, adicionados ao fato de que o sobrinho percebeu a urgência de estar disponível para fornecer cuidados à tia diariamente e a todo instante, acarretaram no desenvolvimento de um quadro depressivo.

É possível notar através de suas falas, que Paulo faz todo o possível para cuidar da tia, mesmo que isso implique em atravessar seus próprios sofrimentos e angústias, bem como as saudades do que era sua realidade antes do diagnóstico. Com a ajuda da mãe, as coisas se tornam mais fáceis, entretanto, Paulo percebe que é uma carga tormento para a mãe também estar inserida na situação dos cuidados, e por conta disso, o filho procura aliviar como pode.

A tia Leonor, como colocam ambos Paulo e sua mãe, tornou-se uma mulher extremamente dependente, e que não mais realiza o movimento de assimilar fatos e coisas do dia-a-dia. O sobrinho relembra a situação em que saiu para comprar cigarros, e Leonor ficou desolada quando não foi capaz de lembrar onde estava o sobrinho, e se realmente ele voltaria para casa.

Para Paulo, sair de casa sozinho é um alívio tão significativo, que é como se estivesse de férias, mesmo que momentaneamente. Em cenas do sobrinho fora de casa, e com seus relatos, vê-se o mesmo com sintomas de ansiedade que se manifestam através de tremores nas mãos, que, segundo ele, não são somente devido à situação de cuidador não por opção que se encontra, mas por não conseguir enxergar perspectivas de mudança de vida, de melhorias, além do consumo excessivo de bebidas alcólicas. Além de tudo isso, Paulo tem dois irmãos, sendo que uma não reside perto, e o outro, não reconhece a importância em garantir um suporte nos cuidados à tia. O irmão de Paulo, que aparece no relato, coloca sobre a tia Leonor que, "*o mais difícil de ter um parente com o Alzheimer é o sentimento de ter perdido o parente, e ainda ter trabalho com ele, de continuar criando o parente como se fosse uma criança*" (16min54seg).

Ao longo dos vinte minutos iniciais que introduzem o documentário com a realidade em que Paulo e família estão inseridos, percebe-se algumas formas de cuidados. O sobrinho, apesar de tudo, se mostra extremamente paciente com todos os "deslizes" que o Alzheimer acarreta em relação ao comportamento da tia, além de fazer questão de acompanhar as consultas médicas domiciliares e se articular com a mãe sobre as mudanças que estão por vir em relação à Leonor. Pode parecer pouco, mas numa realidade sem a garantia de subsídios, ou então, sem o conhecimento e favorecimento de políticas públicas que garantam uma atenção integral à saúde do idoso com Alzheimer, usar apelidos carinhosos, demonstrações de afeto e carinho, e agregar a tia nas atividades rotineiras como cozinhar, são grandes fatores que rodeiam um sentido de cuidado atento e contextualizado.

O administrador de formação, conta sobre o momento de sua vida em que esteve dentro de um relacionamento com uma mulher, cuja mãe também estava doente. Quando da mesma mãe faleceu, conta Paulo, que ele disse à ela que não era

obrigada a estar em uma situação em que ela continuasse presa àquela antiga realidade. De Paulo para a antiga namorada, ele disse "*você estava presa quando cuidava da sua mãe, ela faleceu, e agora você está liberta*" (12min42seg).

Percebe-se então, que a falta de suporte de cuidados e atenção, não só está dentro do recorte de Leonor diagnosticada com Alzheimer, mas atravessa Paulo e sua mãe, que sofrem com a então realidade do quadro, e que, mesmo em situação de desamparo, articulam-se para que a tia tenha uma qualidade de vida garantida.

Este primeiro relato do documentário demonstra uma realidade que foi brutalmente abalada pelo Alzheimer, não só no quesito financeiro, mas também, no quesito das relações intrafamiliares, bem como, projetos de planos futuros, que, segundo Paulo, não o atordoam, pois a realidade que têm neste momento, não o permite organizar suas perspectivas do amanhã.

Caso 2 - É eu e eu só mesmo (Vanusa)

O segundo caso apresentado no longa é a história de Vanusa do Nascimento, uma mulher negra que reside na Vila Nova Brasilândia (Zona Norte) com sua filha e sua mãe, Valderice, diagnosticada com Alzheimer. Por sete anos, trabalhou como auxiliar de enfermagem. Hoje faz dupla jornada entre os afazeres domésticos, um trabalho informal como manicure, além de também lavar roupas por fora, levar crianças à escola e alugar sua garagem para garantir uma renda mensal extra. Segundo ela, são necessários pelo menos R\$500,00 para que seja possível pagar as contas do mês, além de comprar subsídios para a casa.

Ao contar sobre como descobriu o diagnóstico da mãe, Vanusa relata que Valderice trabalhava como empregada doméstica na avenida Paulista (Zona Sul), até que sua patroa começou a reclamar sobre esquecimentos de comida no fogão, e que então, providências deveriam ser tomadas porque ela "*não queria uma louca dentro da casa dela*" (21min56s). A partir daí, Vanusa tirou a mãe do trabalho e foi em busca de auxílio médico, quando foi constatado o diagnóstico da doença de Alzheimer. A mãe tinha em torno de 57 anos.

Com a notícia do diagnóstico da mãe, Vanusa ainda tentou conciliar sua profissão tão amada por algum tempo, porém, com as numerosas demandas de casa que envolvem sua mãe, optou por abdicar da profissão. Além de Vanusa, existem outros irmãos, mas que, assim como no relato de Paulo, não entendem a magnitude e os atravessamentos do Alzheimer, e portanto, não garantem nenhum suporte.

Em determinado momento do relato, Vanusa e a mãe precisam ir até a Defensoria Pública resolver aspectos legais relacionados à tutela de Valderice, uma vez que era importante continuar recebendo sua pensão, já que só a do falecido pai, e os trabalhos de Vanusa não eram o suficiente para completar a renda mensal da casa.

Por não ter tido a Carteira de Trabalho assinada, Valderice não pode ser considerada aposentada, e, fazer uso da política do Auxílio Doença, implicaria em perder a pensão da aposentadoria do pai. Nesse momento, pode-se perceber que a falta de articulação entre políticas públicas deixam de garantir não só um suporte financeiro, mas também acarretam em muito sofrimento. A cena em questão, mostra a longa trajetória da filha

e mãe até a Defensoria, que começa no fim da madrugada, e termina no que parece ser o começo da tarde. Além disso, todo o trâmite de atendimento também é mostrado, e fica nítido o desamparo governamental e também a angústia da Vanusa ao notar que a mãe não entende o ponto de estarem ali, tampouco consegue acompanhar todo processo também por não se lembrar como ler e escrever, até mesmo seu próprio nome.

Ao relatar quem era a mãe antes do diagnóstico, Vanusa se expressa com dificuldade, dizendo que Valderice sempre foi uma pessoa "difícil". A filha conta que sua mãe sempre foi rude, e que também repreendia os filhos por meio de violência, principalmente Vanusa, que coloca, "*minha mãe é ruim mesmo, e com toda ruindade, dos três [filhos] que ela ama mais, a que ela mais despreza é a que cuida dela*" (30min19s). Além disso, Vanusa conta que quando estava grávida de sua primeira e única filha, Joyce, a menina foi rejeitada por toda família, inclusive Valderice, que colocou em diversos momentos que a filha deveria abortá-la, e até chegou a encontrar um casal alternativo para adotar a menina.

No momento do documentário, a mãe de Vanusa estava entrando para o estágio três do Alzheimer, algo que a filha coloca como sendo muito difícil, justamente por estar no estado de apatia constante, além de apresentar uma lentidão significativa, "*ela não fala, não é de conversar, não é de sorrir. A cada amanhecer dela, parece que os neurônios dela vão morrendo*" (31min57s). A filha sente muita falta da mãe antes do Alzheimer, mesmo com todas as mazelas e da relação ruim que tinham, Vanusa a descreve como ativa e trabalhadora.

Assim como no primeiro caso apresentado no longa-metragem, são muitas as adversidades na realidade de Vanusa e sua família, que vêm de antes do diagnóstico. Ainda assim, a todo instante, a filha que cuida faz menção que, apesar de tudo, ela sempre soube que cuidaria da mãe, mesmo sabendo que não era a filha predileta e que de alguma forma, sempre trouxe infortúnios na visão da mãe. Mais uma vez, é possível enxergar aqui um caso em que o cuidado é obrigatoriamente um fator que deve atravessar todo o sofrimento e angústia daquele que cuida.

Na metade do relato, vê-se Vanusa levando sua mãe para um passeio no bairro, de braços dados, fazendo exercícios físicos em uma praça perto de casa, tão como recapitulando a contagem de números, do um ao dez, e em razão do acerto de Valderice, o reforço de sua filha. Além disso, vemos também as duas compartilhando um cigarro, que, apesar de todas as contra indicações médicas, não só em detrimento do diagnóstico, mas também levando em conta os danos à saúde comumente conhecidos, é um momento que vai muito além disso. É um momento de descanso conjunto, de espontaneidade e de afeto, fatores esses, que por mais que sejam imprescindíveis, são por muito as únicas ferramentas de atenção e cuidado que se dispõem para a população de classe baixa.

Nenhuma forma de cuidado é, ou deve ser dita como "padrão". Em uma sociedade de classes como a brasileira, atravessada pelo fenômeno da desigualdade social, e por inúmeras mediações de fatores que comumente conferem uma configuração social insalubre (raça, por exemplo), as formas de cuidado são e devem ser adaptadas, levando em conta que o acesso a privilégios e uma condição financeira adequada nem sempre são uma realidade possível.

Em "É eu e eu só mesmo", é possível enxergar Vanusa, em inúmeras tentativas, fazendo essa adaptação. A ida ao parque, não é meramente uma atividade semanal, é um momento de sossego, de calma, de cumplicidade. Mãe e filha, que em muito carregam um histórico de relacionamento conturbado, compartilham um instante de afeto, para além do sentido de obrigatoriedade, em que todas as problemáticas que atravessam a relação, e portanto, o diagnóstico, aguardam o fim daquele momento. Nesse momento, Vanusa coloca

Eu queria muito que houvesse uma cura, mesmo que minha mãe 'é' ruimzinha, e sempre foi, queria que ela fosse curada, e que ela fosse do jeito que ela era: brincando, lembrando, enchendo o saco. Preferia que ela fosse daquele jeito, mais ativa, trabalhadora, que ela sempre foi. (32min58seg)

Com todos os pesares, vê-se que o diagnóstico de Alzheimer, mesmo sendo uma doença que não implica em alterações corporais visíveis, garante sim implicações que modificam toda a estrutura de relacionamento anterior à ela, e portanto, configura uma nova forma de relacionar-se.

Ao final do relato de Vanusa, a vemos dando início ao programa de um curso para ser Cuidadora, sobre o qual relata estar fazendo não só em função da condição de sua mãe, mas também para si mesma. Na grande maioria desse tipo de qualificação, além do conteúdo programático, também é presente uma forma de acolhimento grupal, entre pessoas que não apenas buscam a especialização, mas que, em algum momento, se viram dentro de situações e vivências semelhantes à de Vanusa, e portanto, configuram uma rede de amparo. A doença de Alzheimer é uma condição também social, como já foi anteriormente dito, e implica na configuração de novas formas de relacionamento, e na alteração das relações anteriores ao diagnóstico.

De acordo com Cunha (2021), a dupla jornada pode ser definida como o "tempo de trabalho remunerado somado ao trabalho doméstico não remunerado, de modo desproporcional, demonstrando uma contradição com relação à independência financeira e ao crescimento profissional feminino" (ÁVILA, 2009 *citado por* CUNHA, 2021, p. 6). A busca pela qualificação como cuidadora por parte de Vanusa, pode ser considerada extremamente árdua, uma vez que, como já foi dito, a mesma precisa dividir seu tempo entre as funções e demandas de cuidado à mãe, e também, a busca por atividades profissionalizantes de seu querer, algo que, em muitos momentos do caso, é relatado por ela como sendo um grande desejo seu.

Santana (2006) vem afirmar que o trabalho no espaço privado é evidenciado como trabalho não produtivo. Ademais, essa atividade não ganha reconhecimento e a devida importância que deveria pela sociedade (PIMENTA; LOPES, 2014). Essa dicotomia entre trabalho considerado produtivo e não produtivo, que é executado pelas mulheres, promove uma diminuição da remuneração destas, dado que elas se dedicam mais à prestação de cuidados com o lar. (CUNHA, 2021, p. 6)

Articulando ao trabalho feito por Cunha (2021), entende-se que a situação de Vanusa é plenamente representada no artigo, uma vez que, por falta de suporte de terceiros, a mesma acaba por organizar sua rotina e vida, quase que totalmente, aos cuidados relativos à Valderice. Além disso, é importante ressaltar que a dicotomia de formas de trabalho apontada pela autora, também é geradora de aflição, desgaste emocional e estresse, algo também evidenciado neste caso, uma vez que o comprometimento no investimento de qualificação profissional vai em detrimento do empoderamento pessoal. Mais à frente, veremos outros casos em que a dupla - ou múltipla - jornada de mulheres também afeta as formas de cuidado e de existir no mundo.

Além disso, é importante evidenciar este caso, primeiro apresentado no documentário em que a cuidadora em questão é uma mulher negra. O cenário de desigualdade social no Brasil vem sendo acirrado, um aspecto que é de obrigatoriedade ser evidenciado no caso de Vanusa, e que, na realidade atual, é algo que também é reflexo do (des)governo Bolsonaro. De acordo com a Radioagência Nacional, em 2019 as funções relativas às demandas domésticas e de cuidados "aumenta para 22 horas no caso das mulheres negras e para mais de 24 entre as que fazem parte dos 20% da população com menores rendimentos, refletindo as dificuldades para terceirizar essas atividades" (FREIRE, 2021). Ainda, conforme a mesma matéria, a realidade díspar em relação às categorias de gênero e raça no mercado de trabalho brasileiro, segue sendo amplamente intensificada pela dupla jornada, mesmo nos dias atuais.

A filha de dona Valderice coloca que o diagnóstico, pouco a pouco, a levou a se desvincular consigo mesma, dar menos atenção e deixar de fazer o movimento de autocuidado com mais vinco. Estes são fatores imprescindíveis para a garantia de uma dedicação de qualidade à pessoa com a doença, e, ao mesmo tempo, àquele que é o provedor dessa dedicação. Logo, o autocuidado de Vanusa enquanto um exemplo desse tipo de agente, não deixa de ser, também, uma forma de cuidado.

Caso 3 - "Eu me culpei muito por isso" (Renata)

O terceiro caso apresentado, intitulado "Eu me culpei muito por isso", conta a história da cuidadora Renata, residente do Bairro do Limão, Zona Norte de São Paulo. Apesar das singularidades de todos os casos apresentados, o de Renata se destaca pelo fato de a mesma não viver na mesma casa que sua mãe Márcia, a pessoa da família acometida pelo Alzheimer.

Desde o início do relato, Renata conta que sempre foi seu sonho construir uma família só dela, ter sua própria casa, seu próprio espaço, garantir organização aos seus planejamentos e ter filhos. De antemão, se faz interessante evidenciar esse fator como uma das diversas formas de autocuidado, algo que, ainda que de forma tímida, era almejado por Vanusa no caso anteriormente descrito. Mais uma vez, a busca pelo autocuidado, pela autonomia e autopreservação, também são modelos de cuidado, e que em nenhuma circunstância apresenta resultados para seu/sua agente executora, mas é refletido em relações ao seu redor.

A família de Renata é composta pela mãe, Márcia (55 anos), a avó, Durvalina (81 anos) e seu irmão Rodrigo, que dividem uma casa de um quarto no mesmo bairro.

Enquanto isso, Renata mora com seu marido em um apartamento, trabalham juntos como entregadores de revistas, e estão à espera de gêmeos. O trabalho de Renata consiste em muito planejamento, ora no quesito da quantidade de revistas a serem entregues ora em relação ao trajeto percorrido, que precisa ser organizado a fim de facilitar todo o processo das entregas. As consequências que conferem qualquer tipo de erro às entregas, sejam eles contagem irregular de revistas, má qualidade, atraso ou ausência das entregas, é diretamente descontado do salário de Renata.

No que se refere aos cuidados em relação à Márcia, a filha diz que tenta ir de duas à três vezes por semana visitá-la, visando atender também às demandas da casa e de sua avó, porém, ao mesmo tempo que têm esse compromisso, Renata coloca que muitas vezes não gosta de visitá-las diante de um histórico de pressão por parte da família, que cobra sua presença, sua atenção e seu tempo.

Um ponto interessante de ser comentado se dá pelo fato de que Márcia, foi diagnosticada muito cedo com o quadro de Alzheimer, algo que gerou estranhamento de conhecidos da família, e muitos questionamentos por parte de Renata também no quesito da validade do diagnóstico. Há um estigma muito comum de que o Alzheimer é necessariamente associado ao fator da velhice, entretanto, é importante reforçar que, segundo a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer¹ as mais diversas categorias podem acometer pessoas de qualquer idade e não necessariamente estão associadas ao chamado processo de envelhecimento "natural". No relato de Márcia em relação ao diagnóstico, a mesma coloca que não se lembra ao certo como tudo aconteceu, e que foi se sentindo mais confusa do que o normal, e mais esquecida.

Antes de trabalhar com o marido, a mãe de Renata era sua dupla de trabalho, e ao perceberem a quantidade de erros que foram se tornando cada vez mais comuns no que se refere à organização das entregas, a filha achou que fosse importante levar Márcia ao médico para investigar as razões dos ocorridos. Com o diagnóstico feito, Renata decidiu que seria melhor que sua mãe ficasse em casa, pois, os erros cometidos estavam interferindo diretamente na renda mensal. O afastamento de Márcia do ofício causou muita frustração, falta de autonomia e desânimo, aspectos sociais comuns em pessoas acometidas pelo Alzheimer. Não só à mãe, mas Renata também passou a cultivar um sentimento de culpa tremenda por afastar Márcia do trabalho, uma atividade que, querendo ou não, ocupava muito seu tempo, e por também ser algo que as duas faziam em conjunto. Em relação a este ponto, Renata diz que *"para criar um certo conflito, a avó falava 'sua mãe disse que a culpada de ela ter ficado doente foi você, porque você tirou o emprego dela, você tirou a renda dela'"* (46min42seg).

A família de Renata, não diferente de outras famílias, também têm uma série de conflitos internos, e que, com a descoberta do quadro de Alzheimer de Márcia, foram agravados. Além dos sentimentos, se faz essencial comentar dois fatores problemáticos que são mostrados na história da família de Renata.

Um deles, é a comparação quase perpétua que Márcia faz em relação a si mesma e sua mãe Durvalina. Até aqui, e nos relatos adiante, verá-se que os acometidos por Alzheimer são em sua grande maioria, pessoas idosas, que recebem cuidados de

¹ Disponível em <https://alzheimerportugal.org/o-que-e-a-demencia-2/>

familiares mais jovens e não-acometidos. Nesse caso, além de Márcia ser uma mulher de 55 anos, uma idade que, na percepção popular, é considerada baixa no quesito de acometimento da doença, também convive com sua mãe de 81 anos, que apesar de ter suas questões de saúde, não possui o mesmo diagnóstico. Logo, em muitos momentos vemos Márcia relatando como muitas vezes sua mãe "lembra mais e melhor das coisas" do que ela, um fator que gera muita frustração e que é acarretado pelo estigma do corpo velho como moradia de muitas questões relacionadas à insuficiência em âmbitos diferentes, diferentemente do corpo jovem, que é entendido como vívido, capaz e disposto - uma relação que se dá em sentido contrário neste caso.

Além disso, Márcia relata que não é fácil ler em um laudo médico o termo "demência" questionando a finitude de seu diagnóstico e de sua vida, e que sempre está presente o medo de errar, "*medo de fazer as coisas erradas, porque o motivo é sempre eu. Sempre sou eu*" (53min51seg). Esse fator acarreta diretamente em múltiplas frustrações, e, acrescido à falta de comunicação entre os integrantes da família, desencadeia ainda mais em desentendimentos, desavenças e falta de cuidado.

Outro fator que é imprescindível de ser comentado, é que, além de Renata e sua avó, há também o irmão Rodrigo, que está presente no dia-a-dia de Márcia por também residir na mesma casa. Entretanto, Rodrigo que é presente cotidianamente, aparece muito pouco nos relatos deste caso, e ao se pronunciar, declara que por muito entende ser também um fardo para Renata, por não passar muito tempo dentro de casa garantindo cuidados à mãe e avó, e também por "não parar em casa no fim de semana". É nítido que neste fator há um atravessamento expressivo de uma questão de gênero.

Não é comentada a rotina de Rodrigo, porém, mesmo que se considere que o mesmo esteja empregado, vê-se que Renata, em mesma situação, grávida, morando em uma residência diferente, articula sua rotina a fim de garantir atenção e bem-estar à sua mãe, algo que não parece ser prioridade para seu irmão. Além disso, nas falas de Rodrigo vê-se que o cuidado à mãe como não sendo uma prioridade para o agora, uma vez que, já tendo como conhecimento o diagnóstico de Márcia, o irmão ainda coloca seus deveres no tempo gramatical do futuro do presente do indicativo - este tempo, refere-se a um fato que acontecerá num momento posterior ao discurso, e ainda, expressa um discurso de ordem incerta de acontecimento -, como se o cuidado à mãe precisasse ainda ser organizado entre os membros. É essencial dizer que, a família sabendo do diagnóstico há algum tempo, é imprescindível a divisão de cuidados, logo, as falas de Rodrigo sempre colocadas de forma futura, demonstra uma naturalização dos cuidados de Márcia quase que de exclusiva responsabilidade de Renata.

Ainda de acordo com Cunha (2021), em relação às disparidades entre as responsabilidades, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (IBGE, 2013), evidenciou que no Brasil 88% das mulheres faziam dupla jornada entre trabalhos domésticos e atividades remuneradas, enquanto que, em relação aos homens, esse valor foi de 46%, "Essa mesma pesquisa realizada em 2016 constatou que as mulheres dedicavam 20,9 horas semanais aos cuidados da casa e da família, enquanto os homens dedicavam 11,1 horas semanais" (p. 7).

A divisão sexual desequilibrada de tarefas, em conjunto com a naturalização das mulheres enquanto sendo responsáveis pelas demandas domésticas, o cuidado com os filhos, e também, de outros dependentes de cuidados, incide fortemente no aumento das jornadas, podendo acarretar em muito nos desgastes emocionais dessas mulheres, algo anteriormente pontuado no caso de Vanusa.

Atualmente, a incumbência de uma responsabilidade maior com os filhos sobre as mulheres pode gerar um conflito, trazendo sentimento de ansiedade, insatisfação quanto ao seu desenvolvimento profissional e um medo de ser ausente (BELTRAME; DONELLI, 2012). Esse panorama se configura numa exigência maior sobre elas, sobrecarregando-a física e emocionalmente, cooperando com o fenômeno da dupla jornada, além do potencial aumentando de chance de afastamento da vida profissional. (CUNHA, 2021, p. 8)

No quesito de entender as formas de cuidado que Renata tem para com Márcia, é interessante notar que a filha sempre teve o desejo de ser mãe, mas essa foi uma ideia que precisou de muito amadurecimento, levando em conta que a mesma também garante cuidados à mãe. Em determinado momento, vemos mãe e filha fazendo compras juntas de roupas para os bebês, e Renata exalta como aquele tipo de atividade, e a animação em ser avó e fazer parte da rotina dos netos é algo muito almejado por Márcia. Ao mesmo tempo, Renata coloca que questiona a sua confiabilidade em sua mãe para cuidar dos filhos no futuro, uma vez que o quadro do Alzheimer nesse momento é passível de confiança, mas não saberá como será no futuro.

Fica evidente que Renata tem muitas angústias prematuras de como será a relação com a sua mãe, algo que, segundo ela, nunca foi muito amigável; como se dará o agravamento do quadro; como será a relação de ambas; como poderá conciliar a vinda dos gêmeos, dar conta de todas as suas tarefas, e ainda garantir um cuidado atento e presente à mãe; como será a relação de Márcia com os netos. São angústias completamente válidas, mas vê-se em Renata firmeza de que tudo dará certo, e que, se por hora, Márcia a acompanhar durante a trajetória da gravidez é algo positivo, deleitoso e salubre, então, por que não? Segundo Renata, "*eu quero poder incluir ela nesse novo ciclo da minha vida, porque eu percebo que ela está muito feliz*" (58min10s).

As incessantes tentativas de Renata de se ater ao presente momento do diagnóstico de sua mãe, também é uma forma de cuidado. Uma vez que o deleite do presente pode garantir uma possibilidade de aproximação, de reconciliação, de comunicação e ainda mais carinho e afeto.

Caso 4 - "Comeu a carne, rói o osso" (Maria José)

O quarto caso apresentado, conta a história de dona Maria José, cuidadora não por opção de seu marido, seu Daniel, ambos residentes do bairro Jardim Imbé, Zona Sul de São Paulo desde a década de 70. Dona Maria José Pereira, que antes de ser casada com Daniel Pereira, foi casada com outro homem que faleceu em decorrência do agravamento do quadro da doença de Chagas, e desde o início de seu relato,

percebe-se que ela já carrega um histórico de luta e perseverança em manter-se viva mediante a falta de estabilidade financeira, juntamente com suas filhas.

Antes do segundo casamento, Maria José decidiu investir em um estabelecimento de venda de salgados em seu bairro como forma de acrescentar à renda mensal da família, ofício que manteve mesmo depois do fim de seu primeiro casamento. Mais a frente, acompanhamos também o relato de uma série de cenas de violência doméstica em que Maria José e suas filhas foram vítimas pelo primeiro marido, em que relata situações de espancamento, ameaça e até mesmo o uso do revólver. Ao relatar como é e como foi a vida ao lado de Daniel antes do Alzheimer, ela o faz com alegria, e menciona o quanto o marido a faz e quer bem, mesmo com o diagnóstico. O marido, colocando em sua própria forma de comunicação que às vezes se irrita com o cuidado excessivo da esposa, diz "*sempre estamos de bem, mais bem do que mal*" (1h8min25seg).

O casal já se conhecia antes de selarem o matrimônio, mas somente após enviuar que Daniel tomou a iniciativa de se aproximar da então esposa. Ela conta de jeito encabulado e risonho que, após algum tempo do falecimento do primeiro marido, Daniel a encontrou em seu estabelecimento, puxou conversa, e ela logo consentiu o primeiro beijo, "*desse beijo, beijou até hoje!*" (1h2min24seg). Enquanto relata sobre o pós da primeira iniciativa do Daniel, vê-se no documentário a passagem do vídeo de casamento do casal, o qual ocorreu numa cerimônia comunitária. Acompanhar conteúdos e lembranças audiovisuais, pode ser um desafio para aqueles que são acometidos pelo Alzheimer, podendo gerar estranhamento, confusão, e até mesmo expressões apáticas. Tomando como referência as informações da Associação de Alzheimer (tradução livre para Alzheimer's Association), é no último estágio do quadro, o estágio grave, que sujeitos acometidos estão isentos das capacidades de comunicação, reconhecimentos de entes queridos, e até mesmo, apresentando características de embotamento afetivo (p. 15).

Essas características são facilmente reconhecidas no caso de Daniel, que, ao lado de Maria José enquanto assiste ao vídeo do casamento, e, mesmo com a narração feita de forma carinhosa e jocosa, não demonstra quase nenhuma reação afetiva à esta memória tão feliz. A cena do vídeo se faz interessante, pois vemos Maria José contente com a re-lembrança, ao mesmo tempo que um certo conformismo de que, por conta do Alzheimer, as formas de ser e existir não são mais como eram antes. Entretanto, ainda assim, a cuidadora faz questão da narração, de forma animada e espirituosa, não só como uma forma de cuidado ao marido, mas também como uma forma de cuidado à memória, que antes de ser memória, foi realidade.

Foi apenas com dois ou três anos de casados, que a família descobriu o diagnóstico de Alzheimer, ao lado do diagnóstico de Parkinson, com a comprovação médica, Maria José exclama que "*Jesus Cristo, fui premiada!*" (1h5min49seg). Antes do agravamento do quadro de Alzheimer, Maria José conta que Daniel era mestre de obra, gerenciando o trabalho de 3.500 trabalhadores.

Vemos também no documentário, Maria José chamando o marido de "Seu Daniel", seguido de uma longa risada. Se faz importante perceber, que, nesse momento, Daniel enxerga na esposa a graça em forma de riso, e até comenta "*você gosta de rir!*" (1h7min16seg). A vida de cuidadora não por opção de um ente querido acometido

por Alzheimer, é e pode se tornar uma realidade muito severa, e ver Maria José trazendo formas de arrancar uma risada do marido, é, não só uma forma de cuidado ao amado, mas uma forma também de autocuidado. Afinal de contas, mesmo com a presença do diagnóstico, continua-se vivendo.

Sobre o cuidado excessivo, Maria José diz que, por vezes, chega a brigar com o marido, prezando seu cuidado, mas que logo se arrepende da forma como falou. A preocupação e a angústia são sentimentos que acompanham aqueles que se fazem presente nos cuidados de um familiar acometido pela doença, e por muito, podem se desdobrar para ações e feitos que não são executados da melhor forma possível. Um plano adequado de políticas públicas para pessoas como Daniel, e também, para cuidadoras não por opção como Maria José, implicam em um suporte estatal que asseguram formas de cuidado mais precisas, inseridas e adequadas, e, de forma proporcional, é possível depreender que a carência de políticas públicas desse tipo, também acarretam em sofrimento.

Assim como vimos nos relatos dos casos anteriores, é possível enxergar também neste, que as filhas de Maria José entendem como o sofrimento se faz presente na vida de sua mãe em decorrência do diagnóstico do marido, ao mesmo tempo que incentivam formas de autocuidado. Segundo uma das filhas, Cristiane, diz *"eu acredito que nem todo mundo carregaria essa cruz que ela está carregando. Por que muitos, só está no casamento mesmo quando está bom, quando tem algum ganho. E ela não, vejo que ela faz por amor, que ela está com ele por amor"* (1h13min36seg). A situação explicitada deste caso, é que a esposa fica aflita por não estar a todo instante no lugar de cuidado e proteção do marido, porém, como já foi antes falado, aderir às formas de autocuidado que fazem sentido, também reflete na forma como uma cuidadora age em função do outro.

Vemos a cena em que a esposa, procurando pelo autocuidado, frequenta o Centro de Convivência Social Bom Jesus², uma organização social vinculada à Secretaria da Assistência e Desenvolvimento Social (SMADS), e que pauta sua atuação à proteção e garantia de direitos das crianças, adolescentes, idosos e das famílias em situação de vulnerabilidade social. O casal vai à organização social para fazer atividades físicas e que também são gratuitas, *"eu venho mais por ele para incentivá-lo a vir também. Ele faz exercícios, ginástica, mas ele nunca consegue acompanhar igual a gente, mas ele tenta né!"* (1h11min26seg), conta Maria José sobre as visitas à organização. O projeto, além de incentivar a participação social de idosos, também garante oficinas de acolhimento às questões que acompanham a velhice, e portanto, é um exemplo das muitas formas de cuidado que Maria José garante ao marido Daniel.

Por mais que esse seja um dos poucos casos do documentário em que a pessoa cuidadora se mostre de forma mais alegre, vemos em Maria José o desgaste emocional, as saudades da lembrança antes do diagnóstico, e a falta de suporte de outros membros da família direta de Daniel. Vemos um relato bastante emocionado do marido, contando que têm sete filhos, e que a relação deles com o pai já não é mais a mesma, uma vez que pouco o visitam, não se colocam no lugar de cuidado como faz a esposa, e pouca, ou quase nenhuma, demonstração de afeto.

² <https://socialbomjesus.org.br/>

"Eu me considero uma cuidadora, e como! Todo mundo fala pra 'mim' contratar, e se eu puder no ano que vem eu vou arrumar uma pessoa, porque aí, no ano que vem eu acabo de pagar o carro, e vou arrumar uma pessoa para cuidar da casa pra mim, pelo menos duas/três vezes por semana. E aí, eu quero cuidar do Daniel, não quero que ninguém cuide dele. Não por ciúmes, não é nada disso! É porque ele fica muito inibido, ele prefere 'eu cuidar'. Então não adianta arrumar uma pessoa para cuidar dele, prefiro arrumar uma pessoa para cuidar da casa (...) mas cuidar, eu cuido. Confio mais em 'mim' do que nos outros" (1h17min16seg).

Aqui, já é possível deduzir que Maria José compreende a importância de investir em algum tipo de suporte no que diz respeito à cuidar do marido. Em matéria de dupla, ou múltipla jornada da mulher, assume-se, nesse trabalho, que o ofício de cuidadora não por opção, pode ser encaixado em uma das muitas formas de trabalho, mesmo não sendo uma atividade remunerada. Logo, a reflexão, e portanto, o ímpeto pela busca de auxílio às demandas domésticas, representa uma das formas de cuidado de Maria José às demandas de Daniel, uma vez que, na realidade apresentada no documentário, a esposa também é incumbida de se dividir entre as duas funções.

(...) a dupla jornada se coloca como uma barreira entre o equilíbrio das responsabilidades no meio privado, familiar e o trabalho remunerado, visto que, diversos deveres domésticos foram delegados a elas [mulheres] historicamente e culturalmente. Como resultado, gerando efeitos prejudiciais à condição de bem estar, de igualdade de oportunidades entre homens e mulheres além de proporcionar cansaço físico e emocional (MARTINS, 2013 *citado por* CUNHA, 2021, p. 6).

Ainda, Cunha (2021) coloca com precisão que mesmo com os avanços das conquistas de direitos e lutas feministas pela igualdade de gênero no quesito de participação social, assiste-se ainda "a idealização de que ela é predominantemente responsável pelos ofícios do lar, principalmente com relação aos filhos e/ou dependentes, tendo-a como "cuidadora nata" (p. 8).

Ao final do relato da história de Maria José e Daniel, vemos o casal indo até a Unidade Básica de Saúde (UBS) que parece ser de referência ao território onde residem, fazendo a retirada de fraldas, medicamentos de alto custo e leite, artigos de benfeitoria que a auxiliam nos cuidados de Daniel, ou seja, produtos auxílio resultado de políticas públicas.

Por fim, assistimos à esposa garantindo cuidados estéticos ao Daniel - aparando o bigode e sobrancelhas e cortando os cabelos. Por muito, o diagnóstico do Alzheimer, pode levar à desvalorização do autocuidado do acometido, e o incentivo e garantia por parte dos cuidadores na manutenção desse aspecto, fazem uma grande diferença, como é o caso de dona Maria José e seu Daniel.

Além disso, vemos um último relato da esposa em referência ao marido, que sempre a tratou com muito respeito e carinho, e quando não o fez, foi apontado por ela que aquela não era a forma certa do que significa cuidado. Segundo ela, Daniel, em

cometimento de desrespeito, se colocou no lugar de escuta e empatia, pedindo desculpas e se redimindo em nunca mais reprimi-la, e entendendo o porquê de seu erro.

Caso 5 - "Não fazemos plano pro futuro, não" (Miriam, Denise, Zilda, Daniele, Catia, Andreza, Cleberton, Suelen, Marco Antônio e outros)

O quinto e último caso apresentado no longa têm uma configuração de organização de cuidados inteiramente diferente dos casos até então apresentados, contudo, o fenômeno da desigualdade social segue em atravessamento. O caso se passa na Brasilândia, zona Norte de São Paulo, e conta a história de uma família inteira, que, ao contrário dos relatos anteriores, segue a lógica e o desejo de cuidado, em que todos os seus integrantes são de fato cuidadores. "Não fazemos plano pro futuro não", é a história de Miriam (filha), Denise (neta), Zilda (filha), Daniele (filha), Catia (filha), Andreza (neta), Cleberton (neto), Suelen (neta), Marco Antônio (filho) e muitos outros que compõem a família de Dona Cida, a liderança, a mãe de todos, a nave-mãe, uma mulher negra, de 80 anos e que têm o diagnóstico da doença de Alzheimer. Logo, diferentemente dos títulos dos subcapítulos anteriores, optou-se por exibir o nome de todos aqueles que são mencionados no relato, entendendo que, diante da divisão de tarefas, organização em relação aos cuidados, forma igual de atenção e carinho, todos são os cuidadores de dona Cida.

A configuração dos cuidados à Dona Cida é feita de maneira igual, rotativa, dividida e integral entre todos os membros da família. Há uma organização do cotidiano, levando em conta aspectos - horários, disponibilidade, ofícios e trabalhos externos aos cuidados domésticos, questões financeiras, questões de saúde, demandas domiciliares e etc - que configuram um sentido de cuidado baseado na integralidade entre todos os envolvidos, atenção às demandas, contextualização das necessidades, e cuidados, não apenas relativos à dona Cida, mas a todos os 12 integrantes que constituem a família, afinal, como já foi amplamente refletivo, o autocuidado é uma das ferramentas chaves para a garantia de um cuidado de qualidade à outro alguém

Inicia-se o caso com o relato de Miriam, uma das filhas de dona Cida, que conta brevemente sobre a trajetória do falecido pai em São Paulo, que veio de Minas Gerais a São Paulo com o intuito de "ter seu pedacinho de chão". Tudo começou com uma pequena laje onde hoje é lar de toda a família, que, conforme o desenvolvimento da vida dos filhos, a chegada de agregados, e a expansão da família, o pai foi investindo, aos poucos, no aprimoramento e aumento do lar. As irmãs Miriam e Zilda contam que esse sempre foi o desejo, que a família morasse toda junta. A filha de Miriam, Denise, introduz o lar da família. Dividida entre escadas e paredes, a casa é literalmente compartilhada entre todos os membros da família. A cada, aproximadamente, 10 passos, vê-se o espaço individual de cada núcleo da grande família. Esse é o único relato de todos os apresentados no documentário, em que vemos uma participação integral de todos os membros da família aos cuidados da mãe de todos, dona Cida.

No que se refere ao diagnóstico de Alzheimer, o aspecto que levantou suspeitas à família em relação à saúde de dona Cida foi a velocidade em que a senhora começou a perder peso. Assim, a preocupação familiar levou à busca de atendimento médico, onde finalmente foi oficializado o diagnóstico. Na época do relato que é apresentado

no documentário, faziam cinco anos que a família havia descoberto o diagnóstico da doença. A filha Miriam relata que, de forma geral, sabia que o Alzheimer estava associado ao fator do esquecimento, entretanto, não tinha informações sobre outros aspectos consequenciais que podem também acompanhar o quadro, "não sabia que perdia peso, não sabia que tinha esse problema de trocar, que você está olhando para a pessoa, chamando a pessoa e [ela] não estar conhecendo a pessoa". Em seguida, vemos Daniele, a outra filha de Cida, conversando com a mãe e perguntando se a mesma sabia quem lhe falava. Dona Cida, chegou a falar o nome da filha, mas confundiu-se em relação ao parentesco, dizendo que a filha na verdade era sua neta.

Mais a frente, vemos Daniele, filha de dona Cida, contato como a família maneja o relacionamento com a mãe acometida pela doença de Alzheimer, que diante do quadro, apresenta confusão mental, dificuldade de manter relações, além de não reconhecer com facilidade os membros da família, "*a gente entra na onda dela! A gente dá risada com ela, aí, às vezes ela ri, às vezes ela quer chorar, às vezes ela é agressiva (risos). A gente tem que entrar na dela!*" (1h25min07seg).

Apesar de todo sofrimento que o diagnóstico de Alzheimer acarreta na família, no relato fica nítido o movimento de toda a família em garantir uma articulação e organização da festa de aniversário de 80 anos da mãe de todos, que felizmente coincidiu com a gravação do longa-metragem. A filha Zilda conta que o Alzheimer é uma doença cruel, e que percebe a mãe acompanhando o movimento de todos, mas sabe que a mesma não compreende que tudo o que está sendo feito é inteiramente para ela, pelo simples fato de não se lembrar da comemoração do próprio aniversário.

Durante todos os preparativos, vemos, em uma cena com duração menor de trinta segundos, dona Cida com uma de suas netas nos braços, brincando e conversando com a bebê. Mesmo sendo curta, é uma cena de extremo valor. No terceiro caso do documentário, o caso de Renata e sua mãe Márcia, evidenciamos que a filha grávida, já apresenta receios em pensar como será a vida quando der a luz, mais especificamente, como será a relação de cuidado da mãe com os netos. As inquietações e receios de que forma se darão os relacionamentos futuros são sentimentos completamente normais e passíveis de serem sentidos; como será que o/a acometido/a estará quando meus/minhas filhos/filhas vierem ao mundo? Como será a relação? Será que o/a acometido/a será capaz de cuidar? Será que poderei deixá-los/as sob seus cuidados? Essas são algumas das possíveis dúvidas frequentes para cuidadoras que convivem diariamente com o Alzheimer, afinal de contas, apesar do diagnóstico, a vida de todos os que acompanham a pessoa acometida continua, e os relacionamentos devem ser sempre atualizados e preservados em relação às demandas do/a acometido, e do restante dos membros envolvidos em seu cuidado.

Portanto, ter a oportunidade de ver dona Cida, aos seus 80 anos, com doença de Alzheimer com uma de suas netas pequenas nos braços, é mais uma das milhares de formas de um cuidado sincero. Permitir a participação de dona Cida nos cuidados aos netos, possibilitar suas formas únicas de carinho e afeto, e principalmente, garantir a oportunidade de dona Cida ser avó, é talvez a forma mais genuína de cuidado. Mais a frente, vemos uma das filhas também dando a responsabilidade à dona Cida de dobrar as roupas já secas, um aspecto extremamente importante, uma vez que, geralmente, encara-se uma pessoa com doença de Alzheimer como sendo

dependente em tempo integral. Nesse caso, ao dar uma função à mãe, as irmãs garantem um sentido de autonomia à dona Cida, sendo ela plenamente capaz de exercer atividades.

A divisão de cuidados parece ser um consenso entre as irmãs. Com o intuito de não deixar pesar para nenhuma das partes, as irmãs relatam que já estão acostumadas com a rotina de cuidados da mãe, e que revezam entre si durante o dia-a-dia, levando em conta os horários e dias da semana. Essa forma de organização do cuidado, o cuidado compartilhado, talvez tenha sido mais atentada neste último caso. O fortalecimento da família é crescente a partir do momento em que todas as partes do conjunto total se consentem na disposição, tempo, suporte e auxílio aos cuidados da mãe, e portanto, garantem formas de cuidado atentas, participativas, articuladas e extremamente carinhosas. Uma vez que a família enxerga a todos os componentes como vetores de um cuidado zeloso e dedicado, não é apenas dona Cida que se torna o centro de todas as demandas, mas toda a família está inserida na forma mais pura de cuidado e dedicação. Para que uma parte funcione bem, todas devem estar alinhadas.

A filha Miriam conta que a mãe é pensionista em detrimento da morte do marido, e que a tutela à mãe ficou em seu nome. Logo, por entendimento e consenso geral entre a família, Miriam é responsável por toda a parte financeira e legal que diz respeito à dona Cida. A filha Zilda comenta que percebendo necessidades da mãe para além do âmbito financeiro, as duas filhas se articulam e Miriam se responsabiliza por concretizar as demandas *"o que a minha mãe precisar e eu falar (...) ela vai e compra. Ela comprava fralda, agora a gente tá conseguindo ir no posto, remédios também. A Miriam, o setor dela é o financeiro"* (1h27min42seg).

Durante os preparativos da comemoração do aniversário de 80 anos de dona Cida, vemos a família toda em articulação. Enquanto alguns são responsáveis pela preparação da comida, outros organizam a casa para a festa. Durante esse processo, são apresentados uma série de breves relatos dos netos e do filho, Marco Antônio, de dona Cida, celebrando-a de todas as formas possíveis, enaltecendo o seu amor e comprometimento com a criação de cada um deles, a garantia de um carinho presente, de risadas e brincadeiras frequentes. A neta, Andreza, de forma jocosa coloca que *"além de vó, ela é nossa mãe, ela criou todos os netos praticamente!"* (1h27min56seg), ao mesmo tempo que um dos netos, Cleberton, também comenta de forma extremamente carinhosa, *"[dona Cida] substituiu minha mãe, né, porque minha mãe esteve ausente, então ela que foi a minha mãe na verdade"* (1h28min08seg). O filho, comenta, *"quanto tempo Deus der à ela, vai ser muito importante para nós, porque ela é o esteio da família, é justamente por ela que tem essa união bacana, entende?"* (1h28min38seg).

A musicalidade deste relato é um aspecto diferencial. Enquanto nos relatos anteriores é possível ver que as famílias incorporam uma exaustão diante da realidade de cuidadores não por opção - um fator que é atravessado por inúmeros outros fenômenos que devem ser sempre levados em consideração, como por exemplo a questão de gênero e raciais, o cenário de desigualdade social e econômica, o sucateamento de políticas públicas de qualidade, a falta de uma organização urbana que implica em longas jornadas até o destino referido, múltiplas jornadas de trabalho, alto índice de exclusão social, entre outras -, no relato da família de dona Cida,

enxergamos uma configuração completamente diferente, e alegre! O zelo compartilhado, integrado e atento promove uma forma de executá-lo para além de um sentido de cumprimento de tarefa, e rodeia um sentido relacionado ao carinho, e considera todos os outros como partes do sentido mais amplo de cuidado, encarando todas as partes da família como integrantes desse contexto.

No dia seguinte à comemoração do aniversário, a família relata que percebeu uma rigidez do lado direito do corpo de dona Cida. As cenas foram gravadas de forma informal pelo celular da neta Denise, e enviadas à equipe do longa-metragem, e podemos evidenciar um alarde geral de toda a família, acompanhado de grande desespero e preocupação de todos, ao mesmo tempo que, vemos a articulação direta da família na tentativa de acalmar àqueles integrantes que se viam em maior aflição. Entendendo a situação estranha de dona Cida, a família acionou o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) que a encaminhou para o Hospital Geral de Taipas, também localizado no território da Brasilândia.

Quando o serviço chegou à casa da família, era possível ver todos os integrantes se articulando para levantar a mãe, colocá-la na maca, garantir o máximo de conforto para fazer a viagem e, por fim, auxiliando os profissionais de saúde na logística de saída da casa até a ambulância. A filha Zilda conta que, por determinação médica, dona Cida havia sofrido um acidente vascular cerebral (AVC), e que seria necessária a internação hospitalar. Com a notícia, ouvimos Miriam, *"tô pedindo a Deus que me dê força, porque eu não tô preparada pra perder minha mãe não"* (1h20min16seg). Essa fala se faz interessante uma vez tomando como referência a fala³ do irmão de Paulo Sadek, do primeiro caso apresentado, que imediatamente o coloca em contradição - enquanto que para o IRMÃO a experiência de ter um parente com Alzheimer significa já tê-lo perdido e ainda, como ele coloca, ter o "desgaste" de prestar cuidados, para a família de dona Cida, a possibilidade da perda da mãe, já é extremamente dolorosa.

Na ida ao encontro da mãe internada no hospital, os irmãos comentam a expectativa de encontrá-la mais saudável, e reforçam a união familiar *"agora vai ser a hora (...) já 'somo unido' e 'vamo' ser mais ainda, porque ela vai precisar"* (Miriam, 1h31min). Ao vê-la, os irmãos se mostram aliviados em perceber uma animação maior de dona Cida, que está risonha e falante.

Apesar da força e união familiar ser um elemento potente aos cuidados, o fenômeno da desigualdade social é um fator que atravessa todos os casos até então apresentados. Na volta para casa, vemos dona Cida, agora de cadeira de rodas, sendo carregada pelos homens da família. De forma extremamente dificultosa, é possível ver as inúmeras tentativas dos homens em manejar a logística da mãe de todos dentro da casa, ao mesmo tempo que vemos a aflição de dona Cida, ainda enfraquecida depois de todo o processo de internação, em ser carregada em meio à toda sinuosa situação.

O estudo "Necessidades habitacionais no Estado de São Paulo: subsídios para o Plano Estadual de Habitação 2010-2023", publicado em 2010, utilizou de dados

³ "o mais difícil de ter um parente com o Alzheimer é o sentimento de ter perdido o parente, e ainda ter trabalho com ele, de continuar criando o parente como se fosse uma criança" (16min54seg).

disponíveis para pesquisar e analisar os diferentes formatos de moradias e suas carências habitacionais, reconhecendo sua diversidade e os contextos regionais e urbanos.

(...) confirmou-se que o problema habitacional é efetivamente heterogêneo por conter carências de diferentes ordens. Na definição de intervenções da política pública para sua solução, a recomendação é, portanto, de ações distintas. Em associação, outra constatação relevante é a magnitude do problema, ao reunir, em 2006, quase 4 milhões das unidades habitacionais existentes no Estado de São Paulo, com importante ressalva: as situações de inadequação habitacional são, em relação ao déficit, as que concentram maior volume de moradias com as mais diversas carências. (p. 7)

A desigualdade social sendo um fenômeno atravessador das formas de existir e ser brasileiro, é desdobrada em diversos âmbitos dentro da realidade da população, mais especificamente, da população de classe baixa. Logo, entende-se que a articulação e integralidade do cuidado de muitas famílias - independentemente do contexto de saúde que apresentam - pode ser um fator bastante favorável às formas de olhar as demandas apresentadas, como é o caso da família de dona Cida. Entretanto, se faz fundamental lembrar que os aspectos que configuram a realidade da vida de famílias como a de dona Cida, acarretam também em grande sofrimento e angústia, uma vez que a falta de um suporte adequado, a configuração e efetivação de políticas públicas que de fato olhem à conjuntura do contexto atual brasileiro e a efetivação da garantia de direitos, são fatores que estão em constante sucateamento e que também implicam numa forma saudável de existência.

Enxergar a aflição de dona Cida, e dos filhos e netos que a carregam enquanto sentada na cadeira de rodas, dentro de sua própria casa, com o mais legítimo dos medos de se machucar, é mais uma das milhares de cenas inquietantes do que é a realidade do déficit habitacional no Brasil, um fator que continua crescendo.

Outro fenômeno que é explicitado, é que Miriam decide por realizar a bateria de exames da mãe em dispositivos de saúde particulares, por não confiar nos serviços oferecidos pelo SUS. "*No caso da minha mãe, cê têm que apelar pro mais perto, e o melhor*" (1h33min15seg). De acordo com Labaki (2021), apesar da longa trajetória que os movimentos sociais ativos implicaram durante o processo de redemocratização brasileira, pré-constituição de 1988, com a conquista de direitos sociais enquanto direitos fundamentais, o cenário de desigualdade social manteve-se constante enquanto um fenômeno atravessador da realidade social da população.

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e os avanços das políticas sociais de saúde são consequências diretas da luta popular do movimento pela reforma sanitária. (...) segundo Paim et. al há impasses na implementação do SUS, no contexto de redemocratização, devido ao apoio que o Estado dá às empresas privadas no setor da saúde. Padilha (2016 *citado por* LABAKI, 2021) também destaca as dificuldades relacionadas à consolidação do sistema público universal e gratuito

decorrentes do avanço e pressão do setor privado (LABAKI, p. 18)

Levando em conta a citação acima, entendemos que a desconfiança de Miriam em relação ao SUS se faz pertinente, uma vez que o sucateamento dos serviços e dispositivos de saúde pública podem acabar, por muito, não consolidando um atendimento integral e atento à saúde de seus usuários. O desmonte das políticas públicas de saúde no Brasil é um fator que há muito tempo está presente no panorama da vida dos brasileiros, e, assim como é o caso de Miriam, podem implicar em desconfiança da qualidade e capacidade do serviço, levando em conta experiências prévias, pessoais ou terceiras.

Em consequência do AVC, dona Cida não consegue mais se locomover sozinha pela casa, e portanto, precisa de suporte da família. A filha Zilda conta que é preciso pelo menos o auxílio de duas, ou três, das irmãs para garantir um cuidado adequado às demandas da mãe. Ela ainda coloca que até as netas mais novas e menores ajudam na prestação desse tipo de cuidado. Com o acometimento do AVC, a configuração dos cuidados, e portanto, as relações da família precisaram ser reorganizadas. Antes, dona Cida se locomovia pela casa e se alimentava de forma autônoma, e, com o AVC, a dependência de cuidados aumentou significativamente. Ainda assim, é possível ver Zilda fazendo alguns exercícios motores com a mãe, enquanto a incentiva a continuar sozinha, e a filha não está sozinha, a irmã Miriam e um de seus irmãos acompanha o momento de ginástica.

Em seguida vemos uma das netas de dona Cida incentivando a mesma a caminhar com o auxílio de um andador, e relatando que a avó conseguiu usar o banheiro sozinha, e comenta, tomada por grande alegria *"eu comecei a chorar! porque não tava acreditando naquilo que eu tava vendo!"* (1h36min56seg).

O caso de dona Cida e sua família, talvez seja o caso mais sensível e afetuoso do documentário. Cada respiro, cada olhar e cada passo é dado em função da união, consenso e comprometimento entre todos. Cada parte é encarada como essencial, pelo simples fato de que cada parte é imprescindível. Se faz necessário colocar um último relato de Zilda, *"enquanto a minha mãe tiver um fôlego de vida, a minha vida, acredito que a das minhas irmã, é voltada pra ela"* (1h37min29seg).

Algumas considerações

A partir do trajeto de análise dos casos do documentário, bem como, uma articulação dos casos ao cenário do sistema neoliberal e alguns de seus produtos - desigualdade social, violência de gênero, e a falta de implementação de qualidade de políticas públicas -, constata-se que, o que muitas vezes é interpretado como padrão no que se refere ao ato de cuidar, na verdade, é apenas classista e limitante. Levando em conta que o fenômeno da desigualdade social é fator atravessador da realidade de milhões de famílias brasileiras, pode-se afirmar que o mesmo é produtor de sofrimento psíquico, uma vez que o sistema capitalista neoliberal impede o acesso à garantia de direitos, vivências de qualidade, e aportes públicos em seus diversos âmbitos (saúde, lazer, educação e etc) de boas condições.

Outro ponto importante a ser ressaltado é a possibilidade de enxergar o Alzheimer quase como um fator assegurador de sofrimento psíquico entre as famílias, e não limita-se apenas à pessoa acometida. O que se vê no documentário é o investimento de tempo, paciência e cuidados à pessoa acometida, e portanto, um investimento afetivo. Aqueles que são cuidadores não por opção, zelam por seus entes queridos que são julgados como necessitados de cuidados, não simplesmente por esse motivo, e sim, porque apesar da velhice, possuem um valor, possuem um sentido e um significado, que meio ao cenário doloroso da falta de uma implementação de qualidade de políticas públicas, resistem através do afeto do zelo. É possível enxergar nos breves relatos de cada família que esta afirmação está presente em todas as circunstâncias possíveis.

A discussão em torno da temática da velhice, portanto, não pode se limitar apenas às particularidades da fase geracional, mas, imprescindivelmente, deve levar em conta a totalidade e historicidade do corpo idoso. É justamente isso que é possível depreender das formas de cuidado das famílias apresentadas, que gostos, ideais, vivências e preferências dos familiares idosos são levados em conta, em meio a uma realidade cruel e ineficaz no quesito de acesso à formas de cuidado de qualidade. Sendo assim, observa-se que a demonstração de afeto como pilar do ato de cuidar é uma forma de resistência e sobrevivência enquanto o existir se dá na imersão da sociedade capitalista neoliberal, e portanto, vislumbrar a existência de um corpo velho como sendo potente, ardente e válido, é garantir o acesso deste corpo à realidade viva, e não alocá-lo num lugar de despartença e invalidez.

Referências

ALZHEIMER na Periferia. Direção: Albert Klink. São Paulo, SP: Malabar Filmes Conteúdo e Arte Ltd, 2017. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=sNg54_B8UBE>. Acesso em: 4 de junho de 2021.

CUNHA, Aline Teixeira da. **Fatores Que Colaboram Para Ocorrência Da Dupla Jornada Das Mulheres No Brasil: Um Estudo Empregando Dados Do Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística.** Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 06, Ed. 05, Vol. 10, pp. 05-25. Maio de 2021. Disponível em: <<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/administracao/ocorrencia-da-dupla>>. Acesso em: 31 de março de 2022.

DENTRO do cérebro: Uma viagem interativa. Alzheimer's Association. Chicago, Illinois, EUA. p. 1-16. Disponível em: <<https://www.alz.org/br/passeio-pelo-c%C3%A9rebro-interativo.asp>>. Acesso em: 6 de Outubro de 2021.

FREIRE, Tâmara. **Dupla Jornada E Salários Menores: Realidade Que Ainda Afeta Mulheres.** Radioagência Nacional, Rio de Janeiro. Março de 2021. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/economia/audio/2021-03/dupla-jornada-e-salarios-menores-realidade-que-ainda-afeta-mulheres>>. Acesso em: 25 de Março de 2021.

LABAKI, C. A. L., **Pesquisando a Desigualdade Social – A dimensão subjetiva das políticas sociais**. Projeto de Iniciação Científica 3ª Etapa Subgrupo Saúde. São Paulo: PUC-SP, 2021. p. 18.

NECESSIDADES habitacionais no Estado de São Paulo: subsídios para o Plano Estadual de Habitação 2010-2023 – São Paulo: Seade; CDHU, 2010. 56p. ISBN: 978-85-85016-95-1. Disponível em: http://produtos.seade.gov.br/produtos/publicacoes/pub_NecessHabit_2011.pdf. Acesso em: 31 de março de 2022.

O QUE é a Demência? Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer. Lisboa, PT. Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/o-que-e-a-demencia-2/>. Acesso em: 11 de Março de 2022.

Data de recebimento: 24/06/2022; Data de aceite: 24/06/2022

Victória das Graças Gomes - Graduanda do Curso de Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Este artigo é um recorte de seu Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia, intitulado *Um estudo documental sobre as (possíveis) formas de cuidado - Articulação entre políticas públicas, velhice e Alzheimer*. Orientadora: Beltrina Côrte, 2022, 69p. E-mail: vgagomes36@gmail.com