



Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

**Partilha e cuidado das demências: entre interações
medicamentosas e rotinas**

Cíntia Liara Engel

Brasília, 2020

Cíntia Liara Engel

Partilha e cuidado das demências: entre interações medicamentosas e rotinas

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do título de doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer

Coorientadora: Profa. Dra. Annette Leibing

Banca examinadora:

Claudia Lee Williams Fonseca (PPGAS/UFRGS – membro titular)

Dayde Mendonça da Silva (FS/UnB – membro titular)

Sílvia Maria Ferreira Guimarães (PPGAS/UnB – membro titular)

Érica Quinaglia Silva (PPGCTS/UnB – membro suplente)

*À Rosalina Maria e às
muitas formas de se reinventar e acolher o
passado.*

AGRADECIMENTOS

Uma tese não se escreve só. Muita gente compartilhou desse processo comigo, sei que não teria escrito uma linha sem tais apoios.

Preciso, inicialmente, agradecer ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por ter financiado com uma bolsa mensal o período de quatro anos do doutorado. Com ela, pude me dedicar densamente ao que lia, aos dias de meu campo e à escrita. Foi o CNPq também que financiou minha bolsa de mestrado por dois anos e possibilitou o início da pesquisa teórica e de campo que agora se transformou em um produto maior.

Agradeço ainda à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), que financiou um período de seis meses de doutorado sanduíche em Montreal, período no qual pude encontrar diálogos mais amplos para olhar os dados que tinha e as ideias que vinha compondo.

Agradeço ainda ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, especialmente ao Jorge Máximo, à Rosa Cordeiro e à Fernanda Leite, que sempre possibilitaram com talento e paciência um bom diálogo institucional. E à *Faculté de Sciences Infirmières* da Universidade de Montreal, na figura de Ginette Hamel, pelo auxílio e acolhida de uma estudante estrangeira.

Uma pena, mas não posso citar por nome as pessoas com quem compartilhei muitos dos problemas e reflexões dessa tese, isso porque os nomes dos interlocutores da pesquisa foram mantidos em sigilo. Mesmo sem mencionar os nomes, agradeço sincera e profundamente a todos os funcionários, médicos, voluntários e pesquisadores do Centro de Medicina do Idoso do Hospital Universitário de Brasília. Os quais se dispuseram a dialogar de modo aberto e interessado comigo e a lidar com a presença de mais uma pesquisadora em suas práticas cotidianas. É essa abertura e disposição para o diálogo e debate que fazem desse lugar um centro de referência e um espaço rico de reflexão e cuidado. Obrigada por me receberem e compartilharem comigo do seu dia a dia.

Tenho uma gratidão indescritível às famílias, pessoas vivendo com demência, cuidadoras e vizinhos que me receberam em suas casas, me ensinaram suas rotinas, suas relações com o lugar e a cidade, permitiram que andasse com elas e que me aproximasse de seus desafios diários. De verdade, não sei nem como dimensionar o que sinto quando lembro de cada momento, palavra, troca. Como alguém me disse: “fico pensando que quando você estiver dando aula, você vai lembrar do que a gente te ensinou também”. Vou, vou mesmo. Muito obrigada.

Agradeço à Soraya Fleischer, orientadora. Por ter me recebido em seu grupo de estudos como uma aspirante a antropóloga. Por ter incentivado minha escrita e acreditado nos temas que me movimentavam. Obrigada pelo apoio com a pesquisa, pelos diálogos frequentes, e por promover encontros de orientação deliciosos, além de leituras sempre atentas, delicadas e rápidas de cada pedaço dessa tese e de outros escritos.

Agradeço à Annette Leibing, coorientadora. Por me convidar para um trabalho de pesquisa conjunto, por debater e dialogar comigo. Por me apresentar Montreal, me acolher naquelas terras geladas e bonitas. Por me guiar

pelos estudos da demência e seus muitos desenrolares em diferentes lugares. Pela leitura e revisão dos capítulos e por partilhar ainda de outros processos de escrita.

Sinto-me privilegiada por ter contado, adicionalmente, com vários leitores durante o processo de escrita, os quais me levaram e levam, constantemente, a repensar ideias e abrir caminhos de reflexão. Agradeço ao grupo de orientação, especialmente aos colegas Rosana Castro, André Filipe, Thais Valim, Giovana Tempesta, Victor Cis, Jessica Monique Batista, Natália Almeida e Ângelo Daré pelos debates sobre o texto de qualificação e outros materiais que já continham alguns dos frutos que desenvolvi aqui. Suas leituras e ideias me ajudaram demais.

Agradeço à banca de qualificação do projeto de tese, formada por Lia Zanotta, Iara Souza e Marcela Stockler. Cada uma me fez ver lacunas e potencialidades no que vinha pensando. Esses insights fazem parte indissociável desse texto. Agradeço ainda a Lia Zanotta pelo mergulho teórico denso e variado proposto na matéria “Seminário Avançado em Teoria”.

Agradeço demais aos colegas que se dispuseram a ler primeiras versões dos capítulos da tese. Suas revisões, debates e o compartilhamento do que o texto lhes fazia pensar me ajudaram a aperfeiçoar a escrita e a sentir alguns de seus possíveis efeitos. Pelo primeiro e segundo capítulos, agradeço a leitura afiada de Rosana Castro. Ainda pela leitura do segundo capítulo agradeço à Victor Cis e Luciana Portela. Pelo terceiro, à Lucas Coelho Pereira. Pelo quarto, à Raquel Lustosa, Ana Cláudia de Camargo, Flávia Lima e Bárbara Marques. Pelo quinto, à Julia Freire de Alencastro, especialmente pelos auxílios imagéticos e pela ideia de lidar com as linhas. Pelo sexto, à Bruna Jaquetto Pereira. Agradeço ainda ao Lucas Coelho Pereira, pela revisão final e pelos infinitos diálogos sobre cada detalhe.

Também agradeço à Mariana Souza Silva pelas conversas sobre o tema a partir de diferentes posicionamentos políticos. E à Carolina Perini de Almeida, por pensar comigo sobre os engajamentos de escrita, ideias que ainda reverberam, tanto que inspiraram a escrita do interlúdio.

Agradeço ainda aos meus colegas de UnB que, em vários momentos, se dispuseram a trocar, pensar e tornar o processo todo mais leve, inspirador e gostoso. Agradeço também aos professores do DAN que me ensinaram teorias e modos de fazer pesquisa no doutorado.

Agradeço às amigas que ficaram próximas nesse processo, pelo cuidado, acolhimento e paciência em tempos de solidão de escrita. E por continuar perto, mesmo com todas as mudanças de lugar que andei fazendo. À Bruna, por estar sempre comigo, a ponto de quase ler meu pensamento. À Carol, pela parceria, por todas as conversas e vontades de continuar se vendo. À Manu, pelo carinho, afeto e passeios gostosos. À Rosa e Júlia, pelos encontros (até por Skype) e compadrio.

Agradeço demais ao meu pai, Luiz, por acreditar em mim e investir de todas as formas que podia nesse projeto de doutorado. Sem sua ajuda e fé, talvez eu tivesse desistido em algum momento. À minha mãe Elaine e ao meu irmão Tiago pelos cuidados, importações e conversas. Agradeço demais o apoio da minha tia Rose, e do Alberto, Gui e Juninho, eles estavam perto, ajudaram, participaram

e comemoraram muitas etapas da vida em Brasília. À minha vó Lucila, por toda força e carinho. Às primas Alexia, Mônica e à tia Ângela, pela conexão de mundo, de ideias e de projetos nesses tempos complicados. À Marcinha, pelo carinho de tia-irmã. À Aurea, pela conexão que não se explica. À Maria de Lourdes, Francisco, Livia, Lara e Rhayka, pela acolhida afetiva em um lugar completamente novo, pelo interesse e cuidado para com essa tese também.

Agradeço em especial ao Lucas. Obrigada por compartilhar das agruras do doutorado. Por fazer ideias fluírem. Por se aventurar em muitas mudanças e rearranjos de moradia. Pela paciência quando a barra pesa. Especialmente, meu bem, pelo dia a dia, risadas, arrumações de casa, criação de receitas, passeios, aprendizados de convivência, projetos de mundo e casa.

Por fim e pelo que ainda virá, agradeço à banca de defesa da tese por ter aceitado o convite e se disposto a também ler meu trabalho. À Cláudia Fonseca, à Dayde Mendonça, à Silvia Guimarães e à Érica Quinaglia. Tenho certeza que muitos diálogos ainda se farão a partir desse momento.

Tornou-se um lugar comum enfatizar os múltiplos e específicos dialetos culturais entrelaçados em qualquer negociação social de doenças e enfermidades nos mundos contemporâneos marcados por pesquisa biológica, biotecnologia e medicina científica. A linguagem da biomedicina nunca está sozinha no campo dos significados, e seu poder não flui de um consenso sobre símbolos e ações diante do sofrimento. (...) O poder da linguagem biomédica – com seus impressionantes artefatos, imagens, arquiteturas, formas sociais e tecnologias – para moldar a experiência desigual de doença e morte para milhões de pessoas é um fato social derivado de processos sociais heterogêneos e em andamento. O poder da biomedicina e da biotecnologia é constantemente reproduzido, se não o fosse, cessaria. Esse poder não é fixo e permanente, plastificado e pronto a ser recortado para a observação microscópica do historiador ou crítico. A autoridade cultural e material da biomedicina nas produções de corpos e *selves* é mais vulnerável, mais dinâmica, mais ilusória e mais poderosa que isso. (Haraway, 1991, p. 203-204 – tradução minha)

RESUMO

O termo demências é utilizado para se referir a condições que afetam a memória, relações sociais e percepção, elas são comumente associadas ao envelhecimento. A Doença de Alzheimer é tida como a principal doença que causa demências. Ao longo dos últimos cinquenta anos, tal doença tem conectado uma série de atores e tecnologias de cuidado de modos diversos e, por vezes, contraditórios. Essa tese trata das formas de nomear e de cuidar das demências, especialmente da Doença de Alzheimer, em diálogo com instituições biomédicas e suas tecnologias. A narrativa é levada, em um primeiro momento, a partir de um centro de medicina público e multidisciplinar, especializado em geriatria e gerontologia, que atua no Distrito Federal e Entorno (DFE). Pelas suas práticas de diagnóstico, cuidado e atenção aos medicamentos e às relações amplas com a doença, desenvolve-se um debate acerca das divergências históricas no diagnóstico e cuidado das demências. Investiga-se, ainda, a quantidade e complexidade medicamentosa no cuidado das demências no contexto pesquisado, traduzida pelo termo *interações medicamentosas*. Em um segundo momento, a narrativa se desloca a partir de três casas localizadas em diferentes regiões do DFE, as quais se relacionam com o centro pesquisado e com outras instâncias e instituições da saúde públicas e privadas. Junto das lidas diárias e circulações em busca de cuidado das demências, são discutidas as variedades de categorização de sintomas dependendo das instituições e profissionais de saúde consultados, as dificuldades cotidianas para se fazer uma *rotina*, as vinculações do cuidado de uma doença e do uso de medicamentos com a cidade e os lugares; além dos muitos desafios que ameaçam fragmentar o cotidiano. Por fim, essas duas posições em campo são comparadas e debate-se como o cuidado das demências pode ser compreendido a partir do termo *partilha*, tanto no sentido do compartilhamento de sentidos, afetos e cotidianos, como na divisão – muitas vezes desigual – de sensibilidades, recursos e afetos políticos.

Palavras-chave: Demências; Doença de Alzheimer; Cuidado; Complexidade medicamentosa.

ABSTRACT

The term dementia is used to refer to conditions that affect memory, social relationships and perception; and are commonly associated with aging. Alzheimer's disease is considered to be the main disease that causes dementia. Over the past fifty years, this disease has connected several actors and technologies of care in different and sometimes contradictory ways. This thesis deals with ways of naming and caring for dementia, especially Alzheimer's Disease, in dialogue with biomedical institutions and their technologies. The narrative is taken, at first, from a public and multidisciplinary medical center, specializing in geriatrics and gerontology, which operates in the Federal District of Brazil and its surroundings. A debate about the historical divergences concerning the diagnosis of dementia is developed due to this center's practices of diagnostic, care and attention to medications and the broad relationships with the disease. It is also investigated the quantity and complexity of drugs in the care of dementia in the context researched, translated by the term drug interactions. In a second moment, the narrative moves from three houses located in different regions of the metropolis, which are related to the researched center and other public and private health institutions. Along with daily care and circulations in search for medical care for dementias, are discussed: the varieties of symptom categorization depending on the institutions and health professionals consulted; the daily difficulties to perform a routine; the links between care, disease, drugs, and places; the challenges that threaten to fragment daily life. Finally, these two positions in the field are compared and it is debated how the care of dementias can be reflected upon using the term sharing, both in the sense of sharing meanings, affections and daily lives, as well as in the sense of division – often unequal – of sensibilities, resources, and political affections.

Keywords: Dementia; Alzheimer's disease; Care; Drug complexities.

LISTA DE SIGLAS

ABRAFARMA – Associação Brasileira de Farmácias e Drogarias
ADRDA – Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association
AMAB – Associação dos Municípios Adjacentes a Brasília
AMB – Associação Médica Brasileira
ANG – Associação Nacional de Gerontologia
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AVC – Acidente Vascular Cerebral
BNDES – Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
CDR – Clinical Dementia Rating
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CF – Constituição Federal
CID – Código Internacional de Doenças
CLT – Consolidação das Leis de Trabalho
CMI – Centro de Medicina do Idoso
CONEP – Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DA – Doença de Alzheimer
DF – Distrito Federal
DFE – Distrito Federal e Entorno
DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBSERH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
ESF – Estratégia de Saúde da Família
EUA – Estados Unidos da América
FDA – Food and Drug Administration
FEBRAPLAN – Federação Brasileira de Planos de Saúde
GO – Goiás
HRAN – Hospital Regional da Asa Norte
HUB – Hospital Universitário de Brasília
IAG – International Association of Gerontology
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI – Instituições de Longa Permanência para Idosos
Inamps – Instituto Nacional da Assistência Médica e Previdência Social
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
Ipase – Instituto de Pensões e Aposentadoria dos Serviços do Estado

Ipea – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LGBTQI+ – Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, travestis e transgêneros, Queer, Intersexuais e +
MDB – Movimento Democrático Brasileiro
MS – Ministério da Saúde
NIA – National Institute of Aging
NINCDS-ADRDA – National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association
NINDS-AIREN – National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Association Internationale pour la Recherche et l’Enseignement en Neurosciences
OMS – Organização Mundial da Saúde
PI – Piauí
PL – Projeto de Lei
PNAD – Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios
PNI – Política Nacional do Idoso
PNM – Política Nacional de Medicamentos
PSB – Partido Socialista Brasileiro
PT – Partido dos Trabalhadores
PUC – Pontifícia Universidade Católica
RA – Região Administrativa
Rehuf – Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais
RENAME – Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
RG – Registro Geral
RIDE – Região Integrada de Desenvolvimento
SAC – Serviço de atendimento ao consumidor
SAS – Secretaria de Atenção à Saúde
SBGG – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SES-DF – Secretaria de Saúde do Distrito Federal
Sesc – Serviço Social do Comércio
SPECT – Single Photon Emission Computed Tomography
STF – Supremo Tribunal Federal
STJ – Supremo Tribunal de Justiça
SUS – Sistema Único de Saúde
UBS – Unidade Básica de Saúde

UdeM – Universidade de Montreal
UnB – Universidade de Brasília
UPA – Unidade de Pronto Atendimento

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Regionais de atendimento geriátrico do Distrito Federal, 2016...	68
Quadro 2. Boas e más práticas de cuidado para Kitwood.....	247
Tabela 3. Lugares, distâncias e recursos.....	300

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1. Fluxos possíveis de encaminhamento para o CMI.....	70
Diagrama 2. Fluxos da Triagem.....	101

LISTA DE MAPAS

Mapa 1. Distrito Federal e fluxos migratórios iniciais.....	48
Mapa 2. Distrito Federal e Entorno e fluxos migratórios contínuos.....	48
Mapa 3. CMI e suas conexões.....	48
Mapa 4. Conexões.....	241
Mapa 5. Lugares.....	241
Mapa 6. Linhas de cuidado e Cidade Ocidental.....	241

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO, 16

1. Etnografia e etnografia sobre práticas de cuidado, 20
2. Teorizar sobre Cuidado, 24
3. Cuidado de doença, 31
4. Cuidando com e das moléculas: os medicamentos, 37
5. Partilha: fio condutor e categoria de costura e debate, 40
6. A pesquisa: tempos, lugares e técnicas, 42
7. Resumo dos capítulos, 45

PARTE A: DAS INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS À INSUFICIÊNCIA FAMILIAR, 48

CAPÍTULO 1. A FEITURA DE OBJETOS GERIÁTRICOS: TRIAGEM EM UM SERVIÇO DO SUS ESPECIALIZADO NA VELHICE (?), 49

1. Notas sobre a geriatria, gerontologia e seus objetos, 52
 - 1.1 Políticas do envelhecimento e a geriatria brasileira, 57
 - 1.2 Redes locais: o CMI e o SUS do DF, 64
 - 1.3 Objetos da geriatria, 71
2. A *triagem*: mapear, escolher e distribuir casos, 71
 - 2.1 Um dia com a staff, 72
 - 2.2 Valdir: suspeita de Parkinson, 74
 - 2.3 Inácia: agir ou encaminhar, 76
 - 2.4 Alessandra: quem é consultado?, 78
 - 2.5 Lucinda: a família com demência, 80
 - 2.6 O caso de Teresinha e o “problema social”: uma consulta inteira, 82
 - 2.7 Conversas de corredor, formação coletiva, ser geriatra, 90
 - 2.8 Qual é, então, o objeto dessa geriatria?, 94
3. Considerações Finais, 103

CAPÍTULO 2. TÉCNICAS DE UM ACOLHIMENTO MULTIDISCIPLINAR E A LÓGICA DO CONJUNTO: DIAGNOSTICANDO DEMÊNCIAS, DOENÇA DE ALZHEIMER, FAMÍLIAS E INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS, 106

1. Demências, Doença de Alzheimer e tratamentos: histórias e diálogos, 108
2. *Padrão ouro* de diagnóstico e o tratamento da demência: formulação de critérios, 115
 - 2.1 Medicamentos da Doença de Alzheimer e das demências: quais são e como se relacionam com o tratamento, 127
 - 2.2 Os medicamentos do comportamento e das relações familiares, 136

2.3 Corpo idoso, medicamentos de outras doenças e o conjunto como categoria central para o tratamento e manejo dos medicamentos, 138

2.4 O que se diagnostica no acolhimento: considerações iniciais, 140

3. *Acolhimento* multidisciplinar: estabilizar o *conjunto* e as *interações medicamentosas*, 141

3.1 Carmela e a bateria de exames, 142

3.2 Uma consulta ao prontuário, 156

3.3 Reunião de acolhimento e considerações gerais sobre o processo de diagnóstico do conjunto, 159

4. Considerações Finais, 169

CAPÍTULO 3. INTERAÇÕES LONGAS: MANEJOS, AJUSTES E AS INSTABILIDADES DAS DEMÊNCIAS, MEDICAMENTOS E FAMÍLIAS, 174

1. Horácio e Rosamaria: uma introdução ao *caso*, 177

2. Tratar famílias: *sobrecarga da cuidadora e insuficiência familiar* enquanto diagnóstico e política, 180

2.1 Sobrecarga da cuidadora, 182

2.2 Insuficiência familiar, 185

3. Relatórios médicos, aposentadoria, interdição judicial, clínica e cidadania, 193

4. Intervenções não-medicamentosas: grupos de cuidadoras, coral e pintura, 201

5. A terapia medicamentosa: ecologias, instabilidades e ajustes, 208

6. Considerações finais, 224

INTERLÚDIO/ENSAIO: APRENDIZADOS EM CAMPO, ÉTICA, DESCONFORTO E TEXTOS-TENTATIVA, 228

PARTE B: DAS FEITURAS DE ROTINA AO ABANDONO, 241

CAPÍTULO 4. PEGAR O JEITO, FAZER ROTINA: AS POLISSEMIAS DO AMOR E A FEITURA DE PESSOAS, 242

1. Meu Alzheimer e o Alzheimer: estigma, pessoa, relações de convivência, cuidado e alteridade, 243

2. Fazer *rotina*; pegar o *jeito*: convivências cotidianas, 252

2.1 Gerenciar coletivos: fazer e pegar rotina, não ignorar presença, 256

2.2 “Tem que deixar ela à vontade, mas não demais”, 263

2.3 “Ele tem noção e é muito sensível”: fazer circular, agregar o lugar, 273

2.4 Rotina como ritmo, 281

3. Considerações Finais, 285

CAPÍTULO 5. LINHAS DE CUIDADO, FRONTEIRAS URBANAS E O SUS DO DIA A DIA: OUTRAS MUTABILIDADES DAS DEMÊNCIAS, 289

1. *Linhas de cuidado: emaranhados da saúde, papéis, mobilidade urbana, fronteiras e margens*, 291
 - 1.1 Acompanhando Marysette: Farmácia de Alto Custo e a geriatria, 300
 - 1.2 Acompanhando Laura: saúde da família e percursos próximos, 307
 - 1.3 Fronteiras e insistências: encaminhamentos e troca de receitas, 315
 - 1.4 Cuidado, cidade, mobilidade urbana e fronteiras: alguns alinhavos, 318
2. Novos deslocamentos do Alzheimer e das terapias, 323
 - 2.1 Alzheimer, coceira, alergia e câncer, 324
 - 2.2 Pressão alta, desmaio, passamento e convulsão, 329
 - 2.3 Mutabilidades das demências, 336
3. Considerações finais, 340

CAPÍTULO 6. ABANDONO E DISTOPIA BIOGRÁFICA: ECONOMIAS DE CUIDADO, TECNOLOGIAS DE SUPORTE E DISPUTA POLÍTICA, 343

1. Os fantasmas do *abandono*, dopamento e exaustão, 347
2. Manter a casa e cuidar: dinheiro e cuidado, 357
3. Marcações, tensionamentos e diferenças geradas com relações de cuidado, 365
4. Lembranças, violência e remédios: tolerando o cotidiano, 374
5. Como ser uma “mulher sábia” – políticas do amor e da família, 381
6. Repartir – disputas do cuidado, 390
7. Considerações finais, 396

CUIDADO COMO PARTILHA: CONSIDERAÇÕES FINAIS, 398

EPÍLOGO, 408

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS, 410

INTRODUÇÃO

Demência é um termo genérico na linguagem biomédica. Tende a significar um conjunto de sintomas que modificam a memória, as formas de se comportar socialmente e a percepção geral (Caixeta, 2004). As demências são majoritariamente relacionadas com a idade avançada e, quando o são, podem ser chamadas de demências senis. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, mais de 50 milhões de pessoas possuem demência ao redor do mundo, número que pode triplicar até 2050 (OMS, 2019). No Brasil, estima-se que, em 2020, 1.633 mil pessoas idosas vivam com alguma demência (Burlá et al., 2013).

Desde a década de 1970, a Doença de Alzheimer é tida como a principal causa da demência senil (Leibing, 1999; Ballenger, 2006; Lock, 2013). Ou seja, é a doença que mais frequentemente é reconhecida como aquela majoritariamente responsável por sintomas das demências. Essa prevalência é acompanhada e disputada com outras doenças, como as demências vasculares, Mal de Parkinson, demências mistas, entre outras (Lock, 2013). Apesar de fazerem parte de um mesmo universo, tais doenças são diferenciadas a partir de determinados sintomas mais comuns e critérios de diagnóstico e tratamento específicos. A Doença de Alzheimer é conhecida por afetar de forma intensa a memória, promover mudanças na convivência com as pessoas do convívio e nas habilidades de realizar atividades comuns do dia a dia. Ademais, é considerada uma doença progressiva e, ainda, sem cura, dividindo-se em fases leve, moderada e grave.

Esses recortes de doenças diferentes dentro das demências e de qual é a prevalência de causa foram, e continuam sendo, matéria de disputa e de amplas investidas clínicas em melhorias tecnológicas visando uma maior confiança na separação de entidades (Lock, 2013). De todo modo, a Doença de Alzheimer ocupa um lugar narrativo central em discursos médicos e populares contemporâneos quando se trata das demências senis – especialmente em centros urbanos conectados diretamente com a biomedicina, ou com qualquer forma de divulgação científica. Ela chegou até a ser chamada de o “mal do século” em determinadas narrativas, movimentando políticas de saúde globais, investimento em medicamentos e estruturas de cuidado (Leibing, 1999; Ballenger, 2006; Lock, 2013).

Essa tese acompanha tais políticas de saúde globais acerca das demências e a centralidade da Doença de Alzheimer e de suas tecnologias de tratamento nesse processo, mas o faz a partir da observação de formas específicas de cuidar e de lidar com as tecnologias produzidas para cuidar. É, então, um trabalho sobre como as demências se tornaram um problema de saúde pública internacional e local a partir de como são manejadas e tratadas em contextos específicos e de como se relacionam com o dia a dia das pessoas.

Por esse motivo, a entidade Doença de Alzheimer tem centralidade nessa tese, mas não de forma estável. Vamos conhecer os processos de diferenciação dessa entidade em espaços de pesquisa, relacionados, ou não, às tentativas de reconhecê-la clinicamente enquanto tal, além de como protocolos nacionais e internacionais de diagnóstico e oferta de tratamentos se conectam com essa diferenciação clínica. Mas, além disso, vamos acompanhar alguns deslocamentos locais e várias mutabilidades do que são entendidos como os seus sintomas específicos e sua progressividade. As separações que conheceremos entre o termo genérico demência e o reconhecimento de uma entidade como a Doença de Alzheimer são, então, tema de observação. Assim como o são as características e tecnologias da própria doença.

Vale ainda destacar que tratamentos e normatividades que acompanham as demências senis são entendidos como parte das políticas de saúde direcionadas a uma etapa específica da vida: a velhice. Nesse sentido, as políticas de atenção às demências se relacionam intensamente com um campo maior: as políticas do envelhecimento. As demências e outras doenças crônicas são apresentadas como um problema de saúde pública aliado ao “envelhecimento populacional”, processo que faria parte do avanço tecnológico da própria biomedicina, que teria ocasionado o prolongamento da vida no “ocidente”. Sendo, em parte, entendido como resultado do sucesso dessa empreitada. Outras vezes, contudo, essa quantidade de pessoas envelhecidas que experimentam doenças crônicas é entendida como risco para os Estado-nação, seus sistemas de saúde, suas finanças, suas infraestruturas de cuidado. Um fardo do sucesso da empreitada.

No Brasil, especificamente, as doenças crônicas do envelhecimento podem ser narradas como um risco para a continuidade de um Sistema Único de Saúde (SUS) público e universal, para as finanças das diferentes unidades da federação e da nação. Tanto esse tipo de narrativa, como a divulgação incessante de dilemas familiares associados às demências tem servido a dois principais propósitos. Um deles é a organização de frentes de disputa por políticas de

saúde e tecnologias para o tratamento da doença (Fox, 1989). Outro, contudo, é a fixação de uma imagem de que as demências são um fardo, assim como as pessoas que a experimentam; criando estigma e desvios em relação a tais investimentos em políticas e infraestruturas de saúde e cuidado (Herskovits, 1995; Ballenger, 2006). Tal perspectiva tem sido enfrentada por grupos de familiares (Beard, 2004), de pessoas com demência (Swaffer, 2014) e pesquisadores (Kitwood, 1997; Taylor, 2017; Behuniak, 2011) – que pautam a convivência com as demências a partir de diferentes imagens e narrativas, chamando atenção para a ampliação da convivência, formação de coletivos de cuidado e atenção aos modos específicos de se existir e aprender com demências. Alio-me a essa iniciativa.

Nesse sentido, as políticas de cuidado das demências movimentam alguns temas principais, entre eles: o envelhecimento, o tipo de tratamento oferecido, produção e distribuição de medicamentos, organização de sistemas de saúde, debate sobre modos de cuidar, sensibilização acerca da convivência social com as demências. Nessa tese, trataremos desses temas a partir de alguns espaços e suas conexões. Em primeiro lugar, nos relacionamos com o Brasil e o seu SUS, ou melhor, com diferentes braços do SUS a partir de um centro urbano brasileiro localizado no centro-oeste: o Distrito Federal e Entorno (DFE).

Uma das principais políticas relativas às demências, no Brasil, é a oferta de médicos e medicamentos a partir do SUS. Tal sistema promete, ou prometia até quando escrevo¹, centros de referência multidisciplinares com psicólogos e fisioterapeutas, atendimento com três tipos de especialistas: psiquiatras, geriatras ou neurologistas; e a disponibilização, desde que os pacientes caibam em determinados critérios, de um conjunto de medicamentos. Apesar de essa ser uma indicação nacional, a oferta de serviços e os modos de organizá-los, assim como a quantidade de profissionais variam consideravelmente entre os Estados e municípios brasileiros.

Nessa tese, conheceremos um centro de referência multidisciplinar: Centro de Medicina do Idoso (CMI)². É composto por médicos geriatras – profissionais que se especializam, de modo autointitulado holístico, nos dilemas de saúde

¹ O Sistema Único de Saúde tem passado por ameaças e cortes orçamentários intensos desde 2016. Ao longo da tese, tais cortes e contextos que os envolvem irão aparecer a partir do cotidiano dos profissionais e famílias que se relacionam com demências.

² Os nomes dos centros de saúde citados na tese são reais, isso porque são informações públicas e muito fáceis de serem conseguidas ao se mencionar os lugares nos quais estão localizados – informações por demais relevantes para a reflexão da tese.

associados ao envelhecimento. E por outros profissionais que podem ser conhecidos como gerontólogos, ou especialistas de áreas diversas que dialogam com a gerontologia. Tal centro é parte do Hospital Universitário de Brasília (HUB), da Universidade de Brasília (UnB) e, assim, é também um espaço de constante pesquisa e de formação de novos profissionais. Geriatras e gerontólogos, ainda, são fundamentais na disputa por políticas do envelhecimento e pela oferta de serviços específicos para adoecimentos crônicos relacionados ao envelhecimento. Dessa forma, parte da pesquisa recorta o cuidado das demências “a partir de um centro especializado do SUS” e “a partir da geriatria” como especialidade médica dentro do SUS.

Mas também iremos conhecer famílias que, de formas e em momentos distintos, se relacionam com esse Centro. Vale mencionar que a legislação brasileira prioriza relações de cuidado dentro da família (Camarano, 2010). E, para o CMI, a família também é tida como parceira do cuidado, ou ainda como aquela sobre a qual se intervêm para melhor cuidar das tecnologias de tratamento e das pessoas. A segunda parte da pesquisa, assim, vai se dar “a partir de casas”, seguindo seus cotidianos e relações com o CMI, mas também com outros braços do SUS e com serviços privados de saúde.

Ou seja, essa tese tem dois principais posicionamentos em relação ao campo. Um se dá “a partir do CMI” e de suas relações com as políticas de envelhecimento e tecnologias globais e locais de cuidado da demência e outro se dá “a partir de casas” que se relacionam com esse Centro, com o SUS de modo mais abrangente, com serviços de saúde privados e com dinâmicas de cuidado e atenção emaranhados no DFE.

O primeiro objetivo é conhecer de perto o que é feito para cuidar das demências: nessa relação entre SUS, casas e famílias. É a partir de posicionamentos diferentes nessa relação que se investiga o que é entendido como demência, Doença de Alzheimer e sintoma, como e em que medida esses conceitos variam em diferentes espaços. Quais são, de fato, os medicamentos e tecnologias utilizadas para cuidar das demências – para que eles servem e onde são conseguidos. E como é lidar com seus efeitos. Além de como os espaços urbanos e domésticos se transformam a partir das convivências com as demências – e com as intervenções e circuitos de saúde propostas para elas.

Essa reflexão é feita por meio de uma etnografia. Mais especificamente, de uma etnografia focada na descrição de práticas de cuidado relativas a doenças. É essa a metodologia que me leva, por fim e reflexivamente, a debater

determinados conceitos, estratégias de cuidado, políticas de cuidado, diferenças, aproximações e criação dessas políticas. Adiante, falarei de modo mais detalhado sobre o que entendo por etnografia de práticas de cuidado, como pretendo teorizar cuidado e de que modo lido com doenças e medicamentos, além de dimensionar como, a partir da ideia de *partilha*, farei uma comparação dos dois posicionamentos em relação ao campo. Depois disso, dou detalhes sobre a pesquisa em si e apresento um pequeno resumo dos capítulos da tese.

1. Etnografia e etnografia sobre práticas de cuidado

Ao finalizar o projeto de pesquisa de doutorado que levei para a qualificação, apresentei-o também no CMI. Já havia iniciado a pesquisa por lá e resolvi levar o projeto como um resultado inicial, mas também queria cavar uma oportunidade de debate acerca de certas hipóteses que havia feito com o campo inicial e de como pretendia continuar a pesquisa. A forma como fiz a reflexão sobre um dos conceitos que eles utilizavam no dia a dia da clínica chamou a atenção de alguns. O conceito era: *interações medicamentosas*.

Os profissionais usavam-no para se referir a uma combinação química entre moléculas de medicamentos diferentes que poderia modificar os efeitos esperados deles. Seja potencializando-os, seja os diminuindo, ou até causando algum efeito colateral indesejado. Algumas dessas interações eram já mapeadas, organizadas nas bulas dos próprios medicamentos, junto de interações com alimentos ou álcool. Outras não estavam, ainda, mapeadas nas bulas, nem em sites específicos para consulta de possíveis interações, já que eram, também, constantemente descobertas a partir do uso. O número de combinações que poderiam modificar as moléculas parecia ser consideravelmente grande.

Notaram, contudo, que a forma como eu estava usando o conceito de *interações medicamentosas* era diferente da deles. Não estava me referindo apenas a essa reação química, apesar de também estar, mas queria dizer que, a lida com as *interações medicamentosas* me aproximava do que importava naquele cuidado dedicado às demências proposto pelo Centro. Os profissionais tomavam decisões sobre diagnóstico e cuidado olhando para outras doenças, outros medicamentos, relações de cuidado familiares, interações entre diferentes medicamentos. Esse conceito, então, estava sendo tomado por mim como uma categoria de organização do cuidado que me levava a refletir sobre o que era oferecido por aquela geriatria. E pelo modo como as demências eram

dimensionadas em meio a essas muitas interações. Esse movimento de pensamento não foi ignorado pelos profissionais.

Os profissionais não me corrigiram sobre o conceito, pareciam, contudo, interessados nesse modo de refletir com ele. Curiosos. Um deles me disse que essa forma de usar as palavras lembrava a poesia. Esse episódio me fez pensar. Nossos métodos de reflexão eram diferentes em alguns termos. Como tenho interesse em levar esse texto novamente ao centro, e dialogar sobre suas reflexões com profissionais de diferentes áreas de conhecimento, que possuem práticas de conhecer distintas, resolvi que, antes de iniciar o texto, era importante escrever algo sobre o jeito de refletir próprio da etnografia. Investindo, assim, em alguns termos para possíveis diálogos.

A Etnografia é conhecida como o método por excelência na antropologia. O que a define e como fazê-la já foi e continua sendo um assunto de intensos debates na área, não tenho pretensão de retomar esse histórico, ou mesmo de sustentar que a forma como a entendo é um consenso na área. Gostaria, contudo, de evidenciar como essa etnografia que estou apresentando aos leitores foi conduzida, que tipo de reflexão ela ambiciona fazer e qual é a lida com a teoria (e com as palavras) pretendida por ela.

Para Peirano (1995; 2005), a etnografia não é apenas um método. Ou seja, conduzir observações, participar de dinâmicas coletivas de determinados grupos e seguir um conjunto mais ou menos fechado de técnicas de pesquisa não é, para a autora, o que conceitua a etnografia. Claro, a aproximação de determinados universos a partir de técnicas como observação longa, entrevistas, participação em atividades, pesquisa de redes que se relacionam com aquele contexto, leitura de documentos e escrita constante de diários de campo, fazem parte de pesquisas etnográficas e dos seus processos reflexivos. Mas essas técnicas podem variar dependendo do campo e, de todo modo, elas não definem por completo o que é a etnografia.

O que marca de modo constante, para a autora, e reflexão etnográfica, é a bricolagem intelectual que acontece ao se levar teorias da área para experiências de campo concretas, processo que acaba por colocar tais teorias em suspeita, possibilitando que sejam abrangidas. Diferente da testagem de certas hipóteses, ou da aplicação de conceitos estáveis a área, a etnografia gera reflexividade a partir do encontro de pesquisa, que é por si mesmo uma imersão teórica. A escrita de textos sobre esses encontros tem ainda centralidade no processo, já que é ela que pode expressar a experiência vivida, harmonizar as reflexões em

determinado estilo de narrativa. E, para tanto, vários artifícios literários são utilizados. De fato, tem algo que a aproxima da poesia.

Trata-se, assim, de um tipo de reflexão teórica vivida (Peirano, 2005), em constante movimentação. Borges (2013) sugere que a reflexão etnográfica é formada por um tripé: “a teoria etnográfica põe em diálogo as teorias antropológicas acadêmicas, as teorias antropológicas de nossos anfitriões e as nossas próprias teorias, inextricavelmente associadas às duas primeiras” (Borges, 2013, p. 221). Isso quer dizer que, ao escrevermos uma etnografia, colocamos em diálogo diferentes teorias, o que dizemos, no final das contas, não é nem uma representação completamente fiel das teorias de nossos anfitriões, ou interlocutores de pesquisa, nem uma aplicação pura e simples de teorias da nossa área ao que observamos em campo. A reflexividade está na interlocução entre esses diferentes modos de pensar e em como conseguimos articular essa interlocução na escrita. Borges et al (2016), analisando os trabalhos de Mafeje³, sugerem que poderíamos pensar a etnografia como um diálogo criativo, que deve tentar estabelecer uma “interlocução autêntica”⁴.

Para Fonseca (1999) é quase um senso comum da área que a Etnografia serve para gerar reflexão. Mas nem sempre os termos da reflexão são evidentes, especialmente em diálogos interdisciplinares. Esse exercício inicial é uma tentativa de tornar tais termos da reflexão um pouco mais evidentes. Por isso mais algumas contextualizações são necessárias. Além de essa ser uma

³ As autoras dialogam de forma ampla com a obra do autor Archie Mafeje, suas reflexões sobre africanidade, antropologia e etnografia e alguns trabalhos de seus comentadores.

⁴ De acordo com Borges et al (2015), Mafeje sugere esse termo em substituição ao termo “alteridade”, clássico nas reflexões da antropologia. A noção de alteridade estaria por demais imersa em uma ideologia de “tribalismo”, para o autor: “não só na divisão entre o Eu e o Outro, mas no suposto de que este Outro é passível de escrutínio e passivo diante das investidas da produção de conhecimento acadêmica. Sua crítica, em suma, reverbera contra a constituição institucional e teórica de nossas disciplinas, assentadas sobre premissas como a possibilidade de estilhaçamento do mundo (em tribos) e sua recomposição em um ordenamento que constitui esse Outro como subalterno, em uma relação de conhecimento de mão única, chamada ciência” (Borges et al, 2015, p. 348). O debate do autor se relaciona com um outro tipo de campo e relação de poder, mais próximo dos campos mais clássicos da antropologia, conectando-se de forma muito parcial com a discussão dessa tese e com as relações entre pesquisadora e interlocutores. De todo modo, o termo “interlocução autêntica” parece reverberar melhor o esforço dessa tese do que o termo “alteridade”.

etnografia, é uma etnografia que segue e descreve práticas de cuidado⁵. Ou algo que Mol (2002) chama de *praxiografia*⁶.

Estou interessada em conhecer as lógicas que movimentam determinadas práticas de cuidado com intuito de teorizar sobre cuidado e, com isso, debater decisões técnicas, políticas e econômicas sobre cuidado. Para Mol (2008), *lógicas de cuidado* são aquelas que orientam tomadas de decisão, que instituem costumes sobre o que é julgado como bom, o que é evitado e do que, no fim das contas, se quer cuidar (2008). Ou, como diria Pols (2015), trata-se de seguir as normatividades internas de certas práticas de cuidado – o que se pretende como bom a partir da articulação de que tipo de elementos e relações. Para ambas as autoras, não seria possível seguir tais ideias apenas por meio de narrativas, ou discursos, ou mesmo documentos oficiais. Mas, no lugar disso, seria possível fazê-lo pesquisando o que se faz para cuidar – as práticas. Além disso, a escrita é focada em descrições dessas práticas, com intuito de trazer à tona as lógicas internas, os desafios, o que se pretende e os modos como determinadas decisões são tomadas. Os detalhes, assim, importam.

Ao lidar, então, com o termo *interações medicamentosas* no momento da qualificação e na tese, tenho realizado uma tentativa reflexiva de entender o que esse conceito significa para meus interlocutores, mas, mais do que isso, quero pensar sobre como tal conceito faz parte de um tipo de categorização do cuidado que me aproxima de sua *lógica de cuidado*. Além disso, quero testar como tal *lógica de cuidado* me faz pensar sobre o que é definido enquanto cuidado, demência e doença junto com outros colegas da antropologia e das ciências sociais. E, a partir disso, debater modos de cuidar das demências e suas criações e consequências sociais.

⁵ Uma abordagem acerca das práticas não é novidade para a teoria social. De acordo com Ortner (1984), localizar as relações entre estrutura e ação a partir do que as pessoas fazem em contextos relacionais é uma tendência, com metodologias e problemas variados, pelo menos desde os anos 1980. As novidades da abordagem de Mol (2002; 2008), em minha perspectiva, são: o delineamento do que é prática de cuidado por meio da ampliação do conjunto de relações que as formam; o diálogo profícuo com a antropologia da ciência e tecnologia; uma abordagem acerca do conhecimento biomédico a partir de suas dinâmicas cotidianas de conhecer para tratar – ou seja, uma investigação prática acerca das ontologias biomédicas.

⁶ Comecei a me aproximar desse debate de forma mais intensa já depois de ter feito parte do campo. Isso se deu porque participei de em um Grupo de Trabalho chamado “Praxiografias do corpo”, coordenado por Valeria Mendonça Macedo e Pedro Paulo Gomes Pereira; e realizado durante a VI Reunião de Antropologia da Ciência e Tecnologia, em 2017.

Aliás, o uso do itálico durante a tese tem conexão com essa forma de produzir reflexão. Termos nativos, como *interações medicamentosas* e termos de pesquisadores com os quais dialogo são ambos mantidos em itálico. Não todos, mas apenas aqueles que são centrais para as reflexões e debates da tese e que indicam determinadas *lógicas de cuidado*. Pelo contexto, é possível saber de onde veio o termo. Manter ambos em itálico me pareceu uma forma importante de dizer duas coisas: (i) que ambos são conceitos que fazem parte de elaborações teóricas particulares e (ii) que estou em diálogo com eles na escrita, e, nesse processo, faço intervenções de sentido na medida em que reflito com eles.

2. Teorizar sobre Cuidado

Pesquisas sobre cuidado na antropologia e ciências sociais podem seguir caminhos muito variados. Da primeira vez em que me aproximei do tema, ainda na graduação em sociologia, foi a partir de um campo relativamente amplo que pode ser agregado como “estudos do *care*”⁷. Conheci autoras da sociologia, antropologia, psicologia social, filosofia e ciência política interessadas em algumas questões principais: definir o que é cuidado (Molinier, Laugier e Paperman, 2009; Molinier, 2012), o que é trabalho de cuidado e seus tipos (Zelizer, 2011; Hochschild, 2019; Parreñas, 2012; Duffy, 2007; Bandeira e Baptista, 2015), as diferenças e aproximações entre cuidado feito em casa e trabalho de cuidado remunerado em mundos globalizado (Zelizer, 2011), quais são as emoções próprias do cuidado (Soares, 2012; Molinier, 2004; 2012), que tipos de regimes de provimento e economias do cuidado existem (Glucksmann, 2012; Bettio e Plantenga, 2006) e como se dá a divisão sexual, econômica, racial e internacional do provimento de cuidados (Debert, 2012; Hochschild, 2019; Sorj e Fontes, 2012; Duffy, 2007, Glenn, 1992).

Algumas autoras consideradas já referências clássicas para parte desses estudos, como Tronto (1993), Paperman (2004; 2006) e Gilligan (1977), organizaram suas reflexões a partir da perspectiva que ficou conhecida como “ética do *care*”. Tal debate tinha a intenção de observar moralidades e tipos de emoções envolvidas no cuidado e jeitos específicos de fazê-lo. Mas, além disso, havia uma proposição de que uma “ética do *care*” pudesse ser uma abrangente

⁷ Hirata e Guimarães (2012) explicam que algumas autoras não traduzem o termo *care*, isso porque a palavra inglesa teria mais significados embutidos nela – desde realizar cuidados cotidianos até se importar com alguém ou alguma coisa. Resolvi, nesse caso, também não traduzir o termo porque me parece que “estudos do *care*” é uma expressão que se tornou mais conhecida na área.

pauta política. Pudessem, então, orientar disputas políticas e econômicas. Nessa perspectiva, o cuidado seria algo intrínseco às sociedades humanas, já que a dependência e a necessidade de cuidado fariam parte de todas essas sociedades. Reconhecer e decidir modos de prover tais necessidades seria, assim, uma forma de debater amplamente cuidado e buscar uma sociedade mais igualitária nesse quesito, superando as divisões e naturalizações do cuidado como uma atividade feminina, não especializada e invisível.

Essa perspectiva vem experimentando e lidando com algumas críticas. Uma delas é que as narrativas envolvendo a “ética do *care*” podem fortalecer imagens por demais fixas do que é dependência e de quem é identificada como a pessoa que pode falar sobre isso: a cuidadora, o que silencia pessoas que recebem auxílios cotidianos, processos de autocuidado, de circulação e trocas de cuidado mais amplas. Podendo, assim, ser uma narrativa que reforça estereótipos capacitistas (Winance, 2010). Outra crítica é que a expectativa política de uma “ética de *care*” ampla pode não tomar em conta, ou pelo menos não colocar no centro do debate, interseccionalidades fundamentais no seu provimento e relações de poder coloniais que modelam emotividades envolvidas, para além de questões relativas ao gênero (Araujo, 2018).

Essas não são, contudo, as únicas aproximações do termo cuidado. A antropologia da saúde, por exemplo, tem utilizado o termo cuidado com muita constância, tanto para se referir aos modelos de cuidado e atenção médicos (Gerhardt, 2016; Longhi, 2018a); como para falar sobre cuidados de saúde relacionados a instituições da biomedicina, a partir da experiência de pessoas que os acessam (Fleischer, 2018. Mattingly et al, 2011). Ou, ainda, observando moralidades do cuidado em diferentes contextos sociais e culturais, colocando em cena diferentes culturas de cuidado e suas possíveis relações (Duarte, 2003). Alguns estudos mais contemporâneos de parentesco, ainda, têm dimensionado processos de manutenção e feitura de pessoas e laços de parentalidade a partir de práticas de cuidado cotidianas (Carsten, 2010). O pensamento crítico marxista, por outro lado, tem pautado como o provimento de cuidados é diretamente inserido nas lógicas capitalistas, que, ao desvalorizarem tais atividades e mantê-las como parte dos trabalhos femininos, são também reprodutoras de dinâmicas exploratórias patriarcais (Glenn, 1992; Federici, 2017; 2019).

Em relação aos estudos da demência, cuidado também é uma categoria central. O psicólogo social Kitwood (1997) iniciou tal movimento de forma mais

intensa. Para o autor, boas práticas de cuidado e convivência, aliadas a espaços adequados, poderiam ter muita diferença na vida com demência. O jeito de prover o cuidado, para o autor, faria com que a doença avançasse de modo mais lento ou acelerado. O jeito de cuidar, ainda, seria responsável por fazer com que uma pessoa com demência fosse objetificada e retirada do seu status de pessoa, ou, se bem feito, poderia garantir a qualidade das relações sociais e o estatuto de pessoa a quem experimenta a vida com demência. Tal debate tem rendido e se atualizado ao longo dos anos, e vamos conhecê-lo com mais calma ao longo da tese.

Leibing (2017) afirma que, nos países do norte global, esse debate acabou fortalecendo ideias como a de autonomia e da busca por possibilidades de continuar exercendo-a em situações e ambientes adaptados, ou pelo menos de garantir que uma pessoa fosse reconhecida como portadora de um self próprio, com a garantia do respeito e promoção de experiências que ainda possibilitassem a expressão desse self. Já no Brasil, a autora acredita que o que se fortaleceu foi uma ideia de provimento de um cuidado total, que supriria todas as necessidades afetivas e físicas dentro das famílias e garantiria tais relações íntimas, mesmo enfrentando dificuldades – algo como um cuidado heroico.

Tal debate é completamente inserido nas preocupações de vários profissionais que se envolvem com a gerontologia (Neumann, 2010; Marins et al., 2016; Mattos, 2017; Paula et al., 2008; Pavarani et al., 2008). Essa linha de estudos se preocupa com as mudanças nas famílias modernas que podem atrapalhar esse provimento de cuidado, além de debaterem o que seria um bom cuidado; assim como quais são os dilemas para o provimento desse bom cuidado, como, por exemplo, as *sobrecargas de cuidadoras principais*, a falta de renda e, inclusive, a diminuição de renda advindas da experiência com a doença.

Apesar de essas reflexões orientarem minha ida a campo e quaisquer conclusões que possa tomar. Tenho dificuldade em conceituar de forma estável o que é cuidado e que tipos de problemas devem ser investigados quando pesquisamos sobre cuidado; ou de me satisfazer com conceitos que definem personagens e moralidades específicas. Especialmente porque eles parecem reforçar, mesmo sem intenção, algumas definições e posições. Uma delas é de que uma dependência óbvia é aquilo que majoritariamente marca quem recebe cuidados. E, ainda, que a noção de dependência pode mais ou menos resumir

os desafios do cuidado. Parece-me que as relações de cuidado não são facilmente explicadas pela dependência sempre reconhecível que gera uma necessidade mais ou menos genérica. Esse modo de pensar, ou personaliza muito os dilemas do cuidado procurando por um conjunto de emoções que o definiria, ou relações de interdependência e troca ideais; ou os toma como um problema amplo demais, como a organização econômica das relações de cuidado.

Outro limite em definir de modo estável o cuidado, em minha perspectiva, é deixar em uma posição muito coadjuvante a observação das tecnologias médicas e dos medicamentos enquanto parte das dinâmicas de cuidado. E, no meu caso, elas são centrais. Também tenho dificuldade em lidar com a comparação de moralidades fechadas de cuidado: como aquelas que de forma mais forte marcam a expansão da biomedicina (e seriam demasiado focadas nos problemas físicos) versus aquelas próprias de perspectivas mais holísticas, relacionais e que envolveriam mais coisas que a realidade física. Talvez porque a biomedicina que conheci se propunha a ser holística, inclusive narrando-se em contraposição a demanda por um cuidado mais medicamentoso vinda da população que atendia.

Por um tempo, pensei em abandonar a palavra cuidado como categoria central dessa tese. De qualquer forma que a via sendo utilizada, parecia dizer coisas que nem sempre eu estava disposta a concordar. O termo tem muita história e sentidos embutidos, como afirmam Mol, Moser e Pols (2010). Com essa dúvida em mente, na qualificação tive a ideia de substituir o termo por outro: terapias. Aproximando-me de modo mais definitivo da antropologia da saúde. Isso para não definir de partida o tipo de prática de atenção que estava observando, o que ela significava, que tipo de elementos agregava, que tipo de normatividade e ética estava sendo produzida ali. Na banca de qualificação, contudo, ficou difícil de sustentar essa decisão. Já que, orientaram-me minhas interlocutoras da banca⁸, o termo cuidado se relacionava com tudo o que estava dizendo. Era o único que continha todos esses sentidos que estava buscando articular.

Naquele momento, pretendia limpar toda essa significação já carregada no termo cuidado e os fluxos de entendimento que poderiam ocorrer de partida nos leitores. Mas acabei me convencendo de que limpar tudo isso era seguir um

⁸ Fizeram parte da banca de qualificação: Lia Zanotta Machado; Iara Maria de Almeida Souza; Marcela Stockler Coelho de Souza; Soraya Fleischer e Annette Leibing.

rumo quase oposto ao excesso de sentidos que o termo tomava na experiência de campo: as discordâncias, desentendimentos e abrangências do que ele poderia significar.

Ao lidar com as práticas de cuidado que conhecia em campo, acabei tomando mais consciência da proposta metodológica de Mol (2002; 2008), Pols (2015) e Mol, Moser e Pols (2010) e de como ela permitia sim que eu lidasse com o termo cuidado sem partir de um conceito muito fechado sobre o que ele significava. E, inclusive, apontando para as muitas contradições sobre o que poderia significar cuidado. Especialmente bom cuidado.

Mol, Moser e Pols (2010, p. 14 – tradução minha) argumentam que, para lidar com a diversidade de práticas de cuidado, com as tecnologias envolvidas no cuidado, com as relações complexas entre tecnologias e modos de cuidar, com as muitas normatividades de cuidado que entram em disputa, seria importante ter um conceito aberto e propõem o seguinte: “persistente *tinkering*⁹ em um mundo cheio de ambivalências complexas e tensões mutáveis”. Ou seja, trata-se do desenvolvimento de habilidades que permitem a feitura de ajustes constantes em resposta aos muitos desafios cotidianos que aparecem para serem resolvidos em situações que envolvem atenção a pessoas, animais e espaços. Pesquisa-se quais são as habilidades, quais os ajustes, o que orienta a decisão de fazê-los, o que se pretende com eles é que pode nos aproximar de normatividades do cuidado: as *lógicas de cuidado*. E, é a partir dessa aproximação, que cuidado é debatido e teorizado.

Cuidado nessa perspectiva, aliás, pode envolver relações entre tecnologias e pessoas. A relacionalidade e o ordenamento da relacionalidade é parte de todos os processos de cuidado. Observar o que essa relacionalidade ordena, quais elementos associa e porque o faz é o que nos leva a debater as normatividades e fluxos dessas relações e suas diferenças. E esse tipo de perspectiva agrega tanto relações na clínica, como relações domésticas. Por isso, ainda, a descrição detalhada de como se faz o cuidado e a partir de quais elementos toma-se decisões ganha centralidade. É uma tarefa complexa, já que muito do que se faz, assim como das decisões que se toma, não chegam a ser transformadas em linguagem.

Para Pols (2015), essa seria uma forma não prescritiva de lidar com o cuidado. Para a autora, dentro da área da saúde, uma “ética da autonomia”

⁹ Não traduzi o termo porque tem sido incluído no original em diferentes textos. Significa algo como a prática constante de ajustes.

estaria sendo, mais e mais, substituída por uma “ética do cuidado”. Essa substituição, contudo, estaria acontecendo de forma padronizadora, insistindo em moralidades mais ou menos universais e em escrutínios intensos sobre cuidadores e espaços de cuidado – mesmo quando pautam cuidados mais holísticos. Tomar um tom prescritivo sobre cuidado e suas moralidades, em textos das ciências sociais, poderia acabar tendo um efeito contrário do que gostaríamos. Um modo menos prescritivo de lidar com cuidado poderia vir de reflexividades sobre normatividades internas, de acordo com a autora. Colocando-as em comparação, conhecendo primeiro o que elas pretendem com o cuidado.

Winance (2010), em um capítulo do livro organizado por Mol, Moser e Pols (2010) ainda sugere que, ao adotar uma perspectiva de cuidado focada nas descrições de práticas, a significação comum de que cuidado reforça a noção de dependência se modifica. Isso porque, nesse tipo de conceituação, as figuras envolvidas, os afetos e os fluxos de atenção não são dados de partida – e nem reforçados pela escrita.

Mas, ao me engajar com o trabalho de campo nas casas, essa teorização começou a ser insuficiente para refletir sobre o que me parecia fundamental em relação ao cuidado. Mol, Moser e Pols (2010), assim como Pols (2015), sugerem que o tipo de abordagem que propõem sobre cuidado está preocupada com os modos de fazer do dia a dia, e tal preocupação os afasta de questões mais clássicas dos “estudos do *care*”, como, por exemplo, as economias do cuidado, a divisão desigual de trabalho, as burocracias de provimento de cuidado. Tais trabalhos, ainda, tendem a deixar de lado, ou mesmo ignorar por completo, descrições e preocupações sobre o lugar: a cidade, os dilemas urbanos, os circuitos locais particulares de lida com cuidado.

Contudo, ao seguir o que se pretendia alcançar no cuidado das demências a partir das casas, entrei em contato com uma noção muito particular de *rotina*. Ou melhor, de como manter uma *boa rotina*. O que, de forma muito resumida, significava conseguir agregar um conjunto relativamente variados de elementos para que o dia a dia pudesse fluir de modo tido como desejado, deixando as pessoas mais, ou menos, satisfeitas.

O que era essa *boa rotina* variava imensamente. Mas o esforço para fazê-la acontecer tinha relação com ajustes relacionados a questões comuns: lidar com o *jeito* de conviver com uma demência; com as relações na casa e nas outras casas conjugadas a casa; com o trabalho remunerado e a garantia de renda;

com as relações trabalhistas possíveis; com o modo como essas relações trabalhistas poderiam ser tensionadas por uma intensa desigualdade de classe e por racismo; por lembranças de violência de gênero; pela lida com a burocracia do SUS, com as opções particulares de saúde, com os cortes de investimentos no SUS, com os diferentes jeitos que os médicos receitam medicamentos, com os tempos do transporte público. Bom cuidado poderia significar *boa rotina* e *boa rotina* envolvia achar um bom ritmo para lidar com tudo isso. Envolvia, direta e cotidianamente, economias de cuidado e contexto político de provimento de saúde e transporte urbano.

Se eu ficasse preocupada em manter uma coerência de filiação teórica, talvez devesse ter tomado um outro rumo, recortando minhas narrativas para lidar com um número resumido de fatos e eventos cotidianos. Mas acabei pendendo para estabelecer uma interlocução com todos esses elementos que me eram apresentados – passei, então, a brincar algumas perspectivas teóricas sobre cuidado para refletir sobre o que ele pode agregar. Reaproximei-me dos debates sobre economia do cuidado, de trabalho de cuidado e de divisão sexual do trabalho de cuidado em mundos capitalistas; assim como dos cuidados em meio a relações urbanas e com instituições da biomedicina.

Encontrei diálogos muito frutíferos com Das e Das (2006) e Das (2015) e com o termo *ecologias de cuidado*, utilizado pelos autores para se referir ao contexto e infraestrutura local de cuidado e com a lida intensa com a vizinhança, o lugar e suas relações com políticas globais de saúde; e com autoras bastante preocupadas com dilemas urbanos do DFE (Fleischer, 2018; Borges, 2013). Ainda seguindo essa linha, encontrei diálogo com Han (2012), que observou como cuidado, acesso a crédito e dívidas se relacionam intimamente no Chile.

E, ainda, observei revisões de literatura atuais sobre cuidado e antropologia, propondo novas agendas de pesquisa, como Buch (2015) e Thelen (2015). Buch (2015) observa especificamente cuidados com idosos nos Estados Unidos da América (EUA) e sugere que qualquer debate sobre bom cuidado é marcado, necessariamente, pelos modos como as práticas se estabelecem no dia a dia e por vivências relacionadas a economia de cuidado que fazem parte desse dia a dia e de atuações políticas dos sujeitos que resolvem pautar cuidado. Thelen (2015), por outro lado, sugere que cuidado deveria ser observado como um processo social amplamente central na vida comunitária, um com resultados

em aberto. Ou seja, que cuidado é parte central da organização social¹⁰, podendo reproduzi-la e transformá-la e que tanto a definição do que é uma necessidade de cuidado, como os resultados gerados pelas práticas realizadas para configurar e atender tais necessidades são abertos, não dados.

Em certo sentido, partindo para a descrição de práticas de cuidado, observando o que era entendido como importante de ser garantido em relação a demência e quais as dimensões amplas do que era feito para cuidar, acabei me deparando com um objeto de pesquisa clássico, o que um dos pioneiros da área chamou de fato social total (Mauss, 2013[1924-25], p. 10): “Nesses fenômenos sociais "totais", como nos propomos chamá-los, exprimem-se, de uma só vez, as mais diversas instituições: religiosas, jurídicas e morais; (...) econômicas (...); sem contar os fenômenos estéticos em que resultam estes fatos e os fenômenos morfológicos que essas instituições manifestam”.

Ao pensar teoricamente sobre cuidado, então, entendo-o com um fenômeno abrangente, que envolve e depende de diferentes instâncias da vida. Dessa forma, seguirei tudo que envolve cuidar nos contextos que conheci, sem definir o que é cuidado e que tipo de personagens são parte das relações que fazem com que cuidados aconteçam. Mas compreendendo como as pessoas se identificam em relação ao cuidado e de que modo lidam com tais identificações.

3. Cuidado de doença

Ao falar de cuidado, contudo, estou me referindo a relações engajadas com uma doença, ou um conjunto de doenças que historicamente se agregam às demências. Ou seja, sobre como conhecimento biomédico passa a fazer parte do cotidiano dos sujeitos a partir de distintas técnicas e estruturas de intervenção. Nesse sentido, relaciono-me com o clássico tema do biopoder¹¹, mas o faço a

¹⁰ A autora utiliza o conceito não estruturalista acerca da organização social de Firth (1955, p. 2 – tradução minha): “trabalhando para formar uma ordem – apesar de que não necessariamente uma única ordem”.

¹¹ O conceito sublinhado por Foucault (2009 [1975]; 1988 [1976]), pauta a mudança na forma de se exercer poder a partir dos séculos; o biopoder e as tecnologias de intervenção disciplinar sobre corpos e indivíduos teriam substituído o poder soberano. Esses poderes disciplinares, para o autor, teriam tanto aspectos de manutenção da longevidade e capacidade de trabalho, como tecnologias de deixar certas populações, tidas como “perigosas” ao corpo social, morrerem. A regulação da população é tematizada como política por excelência e a medicina é entendida como uma das tecnologias disciplinares de manejo das populações e corpos. O conceito tem sido muito utilizado e abrangido desde então, alguns exemplos disso são: a visão menos pessimista, baseada nas experiências de países ricos, de que as tecnologias da vida contemporaneamente promovem tipos de agregações, identidade e luta política, ou biosocialidade (Rabinow e Rose, 2006; Rose, 2013), ou de que a vida e a possibilidade de vida se transformaram em valor básico para a disputa moral e política de direitos

partir de um modo específico de aproximação etnográfica. Na perspectiva de Mol (2002), uma etnografia das doenças não toma de partida uma entidade médica fixa, estável: uma doença definida por manuais médicos. Mas olha, no lugar disso, para a forma como as doenças são reconhecidas dentro de contextos específicos: como as diferentes práticas clínicas e laboratoriais. Ou seja, doença não é entendida como uma entidade ontologicamente definida de modo exterior às práticas; pelo contrário, a ontologia das doenças é investigada a partir do que é feito para as nomear enquanto tais e quais são as decisões de tratamento que acompanham essas nomeações. Para a autora, as doenças se tornam objeto da etnografia a partir do modo como são feitas, ou *enacted*¹².

Essa é uma perspectiva que coloca o próprio corpo como evento a ser investigado em meio às práticas que o manipulam. Isso não significa negar que existam doenças, ou dizer que são, simplesmente, construídas socialmente. Mas tomar a realidade como inseparável de seu acontecimento contínuo. A realidade, então, é algo que está em contínua feitura, sendo, desde sempre, social, já que é feita de relações entre entidades, pessoas, objetos, moléculas. Nesse sentido, estudar o social envolve seguir todas essas relações a partir de métodos específicos de ordená-las: as práticas. Tal perspectiva não diferencia, por exemplo, o que seria a parte física da doença, de aspectos sociais que influenciam a mesma, isso porque não toma como verdadeira a oposição entre a dimensão da natureza e a dimensão da cultura. Sua perspectiva sobre o social é ampla. Doença, assim como corpo, são sempre um acontecimento envolto em relações sociais, as quais incluem todos os elementos, seres e objetos que são agregados a elas.

A autora se relaciona com algumas elaborações anteriores sobre o que é corpo para propor tal abordagem. Uma delas é a de Donna Haraway (1991), autora que entende todas as disciplinas produzem discursos sobre a natureza. Nenhuma delas seria, unicamente, uma tradutora da natureza. Todas comporiam determinados tipos de conhecimento acerca de, conhecimentos

humanos (Fassin, 2010). Ou, ainda, abordagens que intensificam a crítica a partir de países pobres e populações tidas como “perigosas”, sobre como tais políticas “deixam morrer”, propondo que, em relação a determinados grupos, elas podem, inclusive, criar espaço simbólico e material para fazer morrer, a necropolítica (Mbembe, 2017). Apesar de não utilizar esse vocabulário e tipo de metodologia analítica que busca definir o tipo de exercício geral de poder sobre a vida e decorrentes processos de subjetivação, tais problemas e temas de reflexão em relação às políticas da vida aparecem constantemente no texto.

¹² Resolvi não traduzir o termo, já que ele tem sido acolhido de forma original em diferentes trabalhos. Poderia ter um sentido aproximado dos termos ordenar ou realizar.

esses que são mesclados em imaginários públicos. Não é que sejam apenas construções, mas são modos de conhecer que são, como qualquer outro, marcados por determinadas ideias dominantes de uma época – assim como as marcam. Para a autora, ainda, não há uma divisão fixa entre corpos, máquinas e discursos, as experiências de corpo são sempre experiências compósitas, o que, em algum momento, a autora chama de *ciborgue*¹³ (Haraway, 1991). Um ponto importante é a abertura do corpo ao que o circunda. Mol (2002) ainda se relaciona com Strathern (1992) nesse ponto. Essa última, ao rever os estudos clássicos de parentesco na antropologia, observa como o estabelecimento de fatos que seriam naturais, ou da natureza, acabaram caindo por terra. Isso porque, tais pretendidos “fatos naturais” seriam desde partida parte de um conjunto de relações sociais.

Outra perspectiva lembrada por Mol (2002) é a de Butler (1990). Ao discorrer sobre expressões, variações e continuidades de diferenças de gênero, essa autora argumenta que não haveria uma realidade natural anterior ao mundo, pura em si mesma. Os corpos, por eles, não teriam uma conexão direta com determinadas expressões tidas como de determinado gênero ou outro. Sexo e gênero, desde sempre, estariam envolvidos em contextos sociais, nesse sentido, ao se expressarem no mundo e a partir do mundo, performam determinadas lógicas de gênero. Por isso estudar as performances nos permitiria estudar gênero. Mol (2002) usa como inspiração a ideia de performance, mas decide não adotar tal palavra porque, de acordo com ela, vem muito carregada de sentido, debates internos, desconfianças e possibilidades de significação¹⁴. Diferente da

¹³ O ciborgue é uma das figuras do que a autora chama de um regime de tecnobiopoder, para ela: “A formulação de Foucault de biopoder permanece necessária, mas precisa ser empreendida, por assim dizer. Foucault não estava fundamentalmente imerso na recriação de mundos (*re-worlding*) que a figura do ciborgue nos faz habitar. Seu senso de biopolítica de populações não desapareceu, mas foi retrabalhado, modificado, transfeito (*trans-ed*), tecnologizado e instrumentalizado de diferentes modos, de uma forma que me fez inventar uma nova palavra – tecnobiopoder – que nos faz prestar atenção ao tecnobiocapital e ao capital ciborgue. Isto inclui entender que o prefixo bio é gerador e produtivo. Foucault compreendeu que a produtividade do bio não é apenas humana. Ele compreendeu que se trata de provocações de produtividades e geratividades da própria vida, e Marx compreendera isso também. Mas temos que dar a isso uma nova intensidade, pois as fontes de mais valia, dizendo cruamente, não podem mais ser teorizadas exclusivamente como poder de trabalho humano, ainda que isso permaneça parte do que estamos tentando imaginar. Não podemos perder de vista o trabalho humano, mas o trabalho humano é reconfigurado pelo capital biotécnico” (Gane e Haraway, 2010, p. 11).

¹⁴ Para a autora: “(...) a metáfora da performance tem algumas conotações inapropriadas. Pode ser tomada para sugerir que existe um bastidor, no qual a realidade real está escondida. Ou que algo difícil está acontecendo e que uma realização bem-sucedida de uma tarefa está envolvida. Pode sugerir que o que é feito aqui e agora tem

opção pelo termo cuidado, decide que, nesse caso, é mais apropriado utilizar um termo mais neutro, por isso escolhe o verbo *to enact*.

Há, ainda, uma grande influência dos estudos sobre ciência e tecnologia de Latour (2009[1994]), que também enfrentam a divisão entre natureza e cultura. Especialmente as narrativas de que a modernidade seria um tempo mais “racional”, mais próximo das leis naturais da vida, afastado de crenças culturais – diferente dos povos pré-modernos. O autor argumenta no sentido de flexibilizar essa suposta diferença ontológica moderna, observando como a própria modernidade e seu modo de conhecer (a ciência) é atravessada pelos seus circuitos sociais. Outra diferenciação a ser superada, para Latour, é aquela entre sujeitos e objetos. Haveria uma perspectiva muito comum de que apenas sujeitos teriam a capacidade de ação sobre objetos – esses últimos seriam aproximados das qualidades fixas e neutras da natureza. Latour chama a atenção para como experimentamos um mundo misturado, no qual objetos e sujeitos agem uns sobre os outros. O social, então, é formado por objetos e suas agências.

Mol (2002), contudo, argumenta que existem dois tipos de subdivisão entre sujeitos e objetos. Um primeiro tipo, enfrentado por Latour (em 2009[1994]), seria uma divisão que organiza o mundo da seguinte maneira: sujeitos/humanos versus Objetos/natureza. A segunda seria aquela que imagina que sujeitos são aqueles que “conhecem sobre” e objetos são aqueles “sobre os quais se produz conhecimento”. Ao observar a montagem de doenças na clínica, a autora sugere que as relações e misturas de sujeitos e objetos são parte das práticas que conhecem e do que é feito objeto de conhecimento. Por isso, pauta a observação de práticas que conhecem e como interveem. Não foca seu olhar para a observação da agência específica dos objetos ao longo da história ou em contextos de laboratório, como Latour, mas na presente movimentação relacional colocada em curso para se intervir em uma doença na clínica. Nesse sentido, é uma investida que desloca a pesquisa sobre conhecimento científico para o processo de cuidado.

O próprio Latour parece se satisfazer com esse movimento, já que em um texto de 2004, sobre “como estudar o corpo”, sugere que o que deveria ser feito é mudar a pergunta sobre o que o corpo é ou deixa de ser, para a observação de

efeitos para além do momento – efeitos performativos. Não quero que tais associações de sentido interfiram com o que eu quero aqui: mudar de uma investigação epistemológica da realidade para uma investigação praxiográfica”. (Mol, 2002, p. 32 – tradução minha.)

como ele passa a aprender a ser afetado, torna-se sensível a determinadas percepções a partir de um conjunto de articulações com o que está no mundo: “uma trajetória dinâmica pela qual nós aprendemos a registrar e nos tornarmos sensíveis sobre o que o mundo é feito” (p. 206 – tradução minha)¹⁵. E, ao citar trabalhos que observam a complexidade das formas de se manejar corpos, menciona Mol (2002). Em suma, o que parece relevante é não estabilizar dados sobre o corpo, que seriam advindos de uma realidade anterior a ser purificada e descoberta, mas ajustar o foco para as práticas de conhecimento e manejo nas quais corpos estão envolvidos.

Essas perspectivas evitam conceitos e metáforas que estabilizem o corpo, mas também se diferenciam de abordagens que estejam focadas exclusivamente nas representações sociais das doenças, contrastando como exercício analítico diferentes tipos de cosmologias¹⁶ das doenças. O caminho aqui é menos o de encontrar as fronteiras que diferenciam as cosmologias, focando o olhar para a complexidade de cada uma das práticas – por vezes em relações de disputa narrativa por espaços de poder. Para McClumm e Rohden (2015), uma agenda contemporânea de pesquisa sobre corpo e saúde teria o desafio de apontar diferenças nas práticas de realização de saúde e nomeação de doenças, mas sem pasteurizar tais diferenças a partir de fronteiras muito bem delimitadas. Uma dessas fronteiras seria que a biomedicina estaria baseada em critérios físicos e patológicos, enquanto as classes populares ou grupos sociais específicos, por exemplo, teriam uma perspectiva mais relacional das doenças.

Isso é especialmente frutífero para o diálogo com meu campo. A geriatria pretende-se uma especialidade que trata tanto aspectos físicos, como relações familiares e modos de cuidar. A gerontologia, área que a agrega, teria ainda uma proposta de mudar a cultura sobre envelhecimento das sociedades modernas.

¹⁵ Algo em parte já defendido – com outros termos e agendas de pesquisa – pelo clássico ensaio de Mauss (1973[1935], p. 70 – tradução minha) sobre as técnicas do corpo: “Com essa expressão, me refiro às formas pelas quais, de sociedade a sociedade, humanos aprendem como usar seus corpos”.

¹⁶ Por esse motivo, não utilizo a ideia, clássica na antropologia brasileira, que doenças são realidades *físico-morais*. A perspectiva foca, centralmente, nas representações sobre a doença: “Uma segunda característica fundamental é a da preeminência da significação sobre a prática na dinâmica da interpretação sociológica. Considera-se assim essa via herdeira da tradição durkheimiana de ênfase no estudo das “representações sociais” como caminho privilegiado de compreensão de todos os fenômenos sociais, de acesso mesmo aos dados de ‘morfologia’ e ‘dinâmica’” (Duarte, 2003, p. 179). Não quero dizer que as representações não importam, ou negar a potência desse tipo de narrativa e dos diálogos que tem feito. Apenas que o caminho reflexivo dessa tese toma outros rumos e parte de distintas intenções de diálogo.

Há uma reclamação, por vezes, de que seus pacientes são muito focados na demanda por medicamentos, e em soluções rápidas que, em sua perspectiva, não existem. Mas tal modo de se auto narrar não me serve aqui para fazer qualquer afirmação final sobre a geriatria e sua relação com a medicina, ou sobre os pacientes brasileiros urbanos atendidos pela geriatria. O que é tema de investigação são como as intervenções, organizações institucionais e discordâncias se desenrolam no processo de nomeação e cuidado de uma doença – e quais as consequências disso.

Uma perspectiva que me permite seguir quais são as relações envolvidas na prática de cuidar, me dá bastante margem de investigação nesse sentido. Especialmente se partir do pressuposto que todas as práticas de cuidado de doenças ou sofrimento são altamente relacionais e o modo como organizam essas relações por meio do que fazem para cuidar pode nos aproximar de suas normatividades. Por isso, seguir o que cada prática pretende cuidar, como lida com medicamentos, quais as relações que coloca em curso, me convence.

Mas um afastamento que tenho da proposta, palavras e modo de organizar o texto de Mol (2002) é, novamente, o espaço narrativo para os lugares, as lidas com as burocracias de um sistema de saúde, as paisagens de cuidado, o tipo de centro de saúde e suas relações com outros. Não que fosse impossível dar espaço para essas questões, mas o que sinto falta majoritariamente nessa perspectiva é linguagem.

Aproximei-me, então, da ideia de que doenças são *emaranhados* de lugares, pessoas, corpos, tecnologias, burocracias e moralidades – observada por autores como Lock (2013) e Nading (2014a). Para Nading (2014a) doenças, ou melhor, problemas de saúde pública que são levados adiante a partir de doenças, realizam uma série de conexões entre elementos. De corpos às moléculas químicas, de afetos à paisagem urbana. Para o autor, uma forma de lidar com as doenças é abordar como essas conexões acontecem e o que elas criam – e isso dá mais espaço para a história e para os lugares. A noção de corpo, aqui, está mais próxima da perspectiva de Ingold (2011). Para o autor, corpos, pessoas, lugares estão todos em processos contínuos (e relacionados) de formação: *becoming*. Aspectos biológicos, químicos e políticos das feitura de vida e paisagens entram na narrativa, ganham termos, espaço, modos específicos de investigação etnográfica. Minha narrativa, então, vai recortar diálogos com essas duas perspectivas, na medida em que me apresentem

termos para falar sobre as habilidades, problemas e soluções que meus interlocutores encontram para cuidar de doenças.

O termo *emaranhados*, curiosamente, é também utilizado para nomear uma das patologias da Doença de Alzheimer que conquistou abrangência terapêutica nas demências: os *emaranhados neurofibrilares*. Emaranhados de proteínas que se formam entre neurônios e podem (ou não) acabar atrapalhando sua vida. O termo também foi agenciado por Feriani (2017a) ao se referir às muitas coisas que são relacionadas a partir da Doença de Alzheimer. O termo rende. Tal perspectiva me ajuda especialmente a falar dos medicamentos e de suas combinações.

4. Cuidando com e das moléculas: os medicamentos

Dentro da perspectiva de Mol, Moser e Pols (2010), medicamentos são parte central do cuidado. Não há uma divisão analítica prévia entre medicar e cuidar. Tanto porque técnicas e habilidades de cuidado, com muita frequência, são mescladas com medicamentos, como porque medicamentos, como quaisquer tecnologias, precisam de cuidados para entrarem em determinadas relações. Medicamentos fazem parte das relações de cuidado, necessitam de intervenções, habilidades específicas. O modo como são receitados e consumidos pode também nos aproximar de como cuidado acontece em mundos nos quais medicamentos estão presentes, ou melhor, são centrais. Esse é um pressuposto que adoto na tese, mas minha aproximação dos medicamentos ainda toma um caminho complementar.

Hardon e Sanabria (2017) realizaram uma recente revisão dos trabalhos da antropologia sobre medicamentos. Para as autoras, o campo parte do consenso de que medicamentos estão envoltos em práticas sociais, são feitos e refeitos em relações e possuem efeitos diversos. Sendo, assim, fluidos. Ou, como defendido por Barry (2005), são materiais socialmente informados. Para as autoras, o tema dos medicamentos tem variado dentro da antropologia, mas os trabalhos podem ser agregados em cinco principais interesses de pesquisa: (i) como medicamentos se transformam em materiais informados dentro de ensaios clínicos; (ii) como estado e mercado recortam a circulação de medicamentos; (iii) como estratégias de marketing interferem na circulação e uso; (iv) como práticas clínicas e de cuidado atualizam e remontam usos dos medicamentos¹⁷; e, por fim, (v) como os limites entre medicamentos, corpos e ambientes podem ser

¹⁷ E aqui se insere a proposta de Mol, Moser e Pols (2010).

dissolvidos na análise e como esses se influenciam mutuamente. As autoras sugerem que esse último tópico tem merecido menos atenção, mas o entendem como uma potencial agenda de pesquisa. Tal perspectiva é influenciada pelos trabalhos de Ingold (2011). Um exemplo desse tipo de abordagem, de acordo com as autoras, é o de Nading (2014a).

Nading (2014a) sugere que olhemos para químicos (remédios, inseticidas, agrotóxicos) enquanto *coisas*, no sentido ingoldiano¹⁸. Coisas, de acordo com Ingold (2010), são porosas, não são elementos singulares – ou objetos – com determinadas agências, mas coisas constantemente se transformando em outras. O autor pretende dar relevância narrativa aos processos de formação e composição de matérias e materiais, no lugar de pensar no resultado desse processo e em entidades mais ou menos fechadas. Nesse sentido, a própria matéria dos medicamentos se abre para variedades e combinações. É uma outra camada de aproximação.

Ao olhar para medicamentos dessa forma, sua substância, ou suas moléculas, estão necessariamente em relação com determinados contextos e combinações. Combinações essas que envolvem desde elementos da paisagem, burocracias dos sistemas de saúde, até a combinação com as infraestruturas químicas que formam os lugares: como o histórico do uso de agrotóxicos, outros medicamentos etc. Ou seja, a composição material das doenças, dos medicamentos, dos corpos e dos lugares entra na investigação, de modo inter-relacionado. Uma possibilidade de lidar com elementos químicos dessa maneira, de acordo com Nading (2014a), seria observar o que as pessoas sentem com

¹⁸ De forma resumida, a defesa do autor por se pensar em coisas segue cinco componentes principais (Ingold, 2010, p.4): (i) o mundo é composto de coisas, não de objetos. Objetos seriam fatos consumados, coisas, no lugar disso, seriam agregações de linhas de vida – agregações constantes; (ii) Vida é o processo pelo qual formas acontecem e são agregadas a lugares, desse modo seria importante dar menos atenção para a agência, como uma relação entre objetos em determinado lugar e mais aos processos de feitura de vida; (iii) Um foco nos processos vitais, ou de composição de vida, exige que superemos a atenção a materialidade, focando nos fluxos materiais, traçando os caminhos de geração das formas; (iv) A criatividade desse processo não é resultado de uma intenção projetiva, de um plano racional que modela, molda os materiais, mas vem das improvisações e acontecimentos correntes ao processo de formação e composição das coisas; (v) Os caminhos pelos quais as trajetórias práticas de improvisação criam coisas não se dá por conexões claras entre uma coisa e outra (como entidades finalizadas), no lugar disso, trata-se de linhas por meio das quais coisas constantemente estão acontecendo/sendo. Para o autor, *emaranhados* de coisas não formam apenas redes, ou *networks*, mas sim *mashworks*, ou “malhas relacionais”.

eles, o que eles causam nos lugares, como se lida com essas coisas que foram causadas, como são mediados em instâncias distintas¹⁹.

Essa é uma perspectiva que me permite dimensionar e dar mais camadas para um dos principais desafios que conheci em campo: a instabilidade dos medicamentos no cuidado e os efeitos diversos das testagens deles no cotidiano e do consumo de longo prazo. A partir do CMI, essa instabilidade é refletida por meio de alguns termos específicos, como, por exemplo, a já mencionada *interação medicamentosa*. Outro exemplo é a *polifarmácia*, que se refere ao uso de vários medicamentos diários, e que gera consequências para os corpos no presente e no futuro, interferindo nas possibilidades de organização de cuidado. Outro, ainda, é a *iatrogenia*, que é tida como um dos objetos principais da geriatria e se refere a doenças causadas por intervenções médicas, ou pelo uso de longo prazo de determinados medicamentos.

A partir das casas novas instabilidades surgem. Especialmente quando um novo medicamento entra em cena e a combinação gera *coisas* inesperadas, ou quando determinados efeitos mudam ou se interrompem por motivos a serem investigados; ou ainda quando não se consegue diferenciar de qual medicamento é a responsabilidade por uma mudança no dia a dia; ou quando o modo de usar os medicamentos modifica as relações e divisões da *rotina* da casa; ou quando diferentes tipos de especialidades médicas fazem receitas ao mesmo tempo, com conflitos sobre qual medicamento receitar e como.

Os efeitos de longo prazo de consumo de um, ou vários medicamentos ao mesmo tempo, que fazem com que o corpo se transforme radicalmente, são ainda outra questão. Pessoas da família e vizinhança acompanham essas transformações, o que gera determinadas impressões compartilhadas sobre moléculas específicas – modificando a receita delas, em última instância. Há, ainda, a questão da forma dos medicamentos, que carrega consigo a expectativa de determinada dosagem. Mas parte importante das pessoas não consegue mais engoli-los do modo como foi projetado, o que confunde as dosagens – complexificando ainda mais essas intervenções com e sobre medicamentos. O número de elementos que se combinam com as moléculas é exaustivo. E lidar

¹⁹ Outra possibilidade é o trabalho de Landecker (2016). A autora pesquisa a transformação de corpos, bactérias, antibióticos e lugares ao longo da história. Para tanto, adota a metodologia que chama de “biologia da história”, buscando mapear a história humana a partir da relação com bactérias e antibióticos. Nessa perspectiva, as relações entre medicamentos, corpos e ambiente não são observadas apenas no momento do uso, mas na permanência e transformação histórica e relacional.

com essas combinações é parte das *rotinas* e das infraestruturas de cuidado que vão sendo atualizadas nessas relações. Dizer que um medicamento é fluido, nesse caso, envolve inclusive sua matéria.

As combinações e transformações vitais são um tema de debate, cuidado, investigação cotidiana tanto de profissionais da medicina, como de pessoas que os consomem e de observadores desse consumo. Por isso, adoto os termos escolhidos e a aproximação que Nading (2014a) sugere para lidar com as moléculas, suas combinações com diferentes elementos, lugares e efeitos. Em muitos momentos, efeitos de medicamentos e sintomas da doença são indiferenciáveis, como observado em outras pesquisas (Fleischer, 2018; Biehl, 2005). Nesse sentido, dependendo das frequências medicamentosas que observamos sobre as demências, podemos estar lidando com variações muito intensas (e materiais) das próprias doenças (já que a entendemos sempre em um contexto relacional), sintomas e dilemas de intervenção. Como parte das demências que conheci são combinadas com pressão alta, hipertensão, problemas cardíacos, osteoporose, e com corpos ou vizinhanças que possuem lembranças do uso frequente de uma série de medicamentos, há uma variação exponencial de sintomas, moléculas em combinação e dilemas a serem cuidados.

5. Partilha – fio condutor e categoria de costura e debate

Envolvei-me com o tema do cuidado e do envelhecimento pela primeira vez na graduação, quando fiz parte de uma pesquisa sobre cuidado em Instituições de Longa Permanência para Idosos – os antigos asilos. No mestrado, fiz uma pesquisa no CMI sobre cuidado e Doença de Alzheimer – focada em grupos de convivência e terapia para cuidadores e pessoas que foram diagnosticadas. Desde então, e mais uma vez no campo de pesquisa do doutorado, entrei em contato com muitas narrativas e disputas sobre a *divisão* dos cuidados.

O termo se relaciona tanto com uma das soluções imaginadas – uma maior divisão dos cuidados e convivências –, como enquanto problema a ser enfrentado – as divisões parciais –, seja dentro da família, seja no acesso ao sistema de saúde, seja dos recursos investidos para ampliar redes de cuidado. Resolvi, então, dar centralidade a essa problemática na tese pensando-a a partir do termo *partilha*. Tal reflexão forma, principalmente, as considerações finais da tese, isso porque ela agrega algumas das soluções elaboradas por meus

diferentes interlocutores para problemas que enfrentam. O termo me ajuda, em última instância, a comparar as *lógicas de cuidado* e suas consequências.

Tomo de empréstimo também alguns insights feitos por dois filósofos, Rancière e Haraway – preocupados com debates que permeiam, mas não são diretamente relacionados àqueles realizados por mim. É, então, mais uma inspiração do que uma referência direta. Rancière (2009) propõe a expressão “partilha do sensível” para se referir ao modo como as preocupações e composições políticas são definidas por um tipo de estética, e pelas lógicas dessa estética. O que é visível, dizível, quem tem a possibilidade de fazê-lo e o que afeta ou deixa de afetar se relaciona aos modos pelos quais as percepções e as sensibilidades são compartilhadas e divididas. Para o autor, o termo partilha significa duas coisas²⁰, tanto a comunidade, ou os modos compartilhados de perceber, dizer e sentir; como as divisões em partes, propriedades e atribuições distintas. O termo partilha, assim, carrega consigo os termos comunitários de entendimento, os modos de fazer coletivizados, as estéticas e sensibilidades partilhadas; assim como a separação, distribuição frequentemente polêmica desse sensível e divisões internas a tal processo.

Haraway (2011), ao se posicionar sobre a dor e morte de animais de laboratório conectados à criação de tecnologias biomédicas de evitação da morte humana – certas mortes humanas, não todas – propõe um modo de lidar com tais mortes e/ou sofrimentos a partir da ideia de partilha do sofrimento²¹. A autora acredita que as relações instrumentais com animais em laboratório se nutririam de reflexividade se ocorresse uma partilha do sofrimento desses sujeitos nas decisões sobre o que fazer ou não. Não se trata de forjar uma identidade com eles, ou promover qualquer tipo de empatia; mas sim de colocar as mortes e os sofrimentos – todos eles – no debate aberto sobre a produção de tecnologias de evitação da morte humana (algumas delas). Torná-los visíveis, trazê-los ao compartilhamento de sensibilidades e importações. A autora acredita que tal engajamento abre caminhos para uma proposta *cosmopolítica*, no sentido dado por Stengers (2003) – na qual as decisões envolvendo políticas de vida devem ser feitas na presença de todos aqueles que experimentarão suas consequências. E, assim, as decisões não são fáceis.

²⁰ Assim como o original francês *partage*

²¹ O original em inglês *sharing suffering* carrega também uma dupla significação, apesar de me parecer que a autora foca sua reflexão na ideia de compartilhamento – mais como proposta/manifesto; do que como análise das relações em curso.

Durante os capítulos, o termo *partilha* aparece vez ou outra, sublinhando diferentes atores, recorte de problemas, proposição política de soluções; mas também para indicar compartilhamento, processos de aprendizado, feitura de convivências e espaços possíveis e melhores para demências. Essas pinceladas durante os capítulos servem para ir preparando terreno, digamos assim, para as reflexões vindas no final, mas também como lembrança do fio condutor contraditório que agrega discussões tão diferentes na tese – a partir de diferentes posições em relação ao cuidado.

6. A pesquisa: tempos, lugares e técnicas

A pesquisa realizada no CMI compôs um projeto mais amplo. No ano de 2016, a antropóloga Annette Leibling me convidou para fazer parte da pesquisa “A terceira onda da demência: uma etnografia da mudança no Brasil”²². A proposta era saber como serviços de saúde lidavam com a questão da prevenção. Isso porque uma preocupação crescente sobre a prevenção estava ganhando centralidade nas narrativas públicas sobre o cuidado das demências. A intenção, então, era observar se e como isso estava se desenvolvendo no Brasil. Prevenção, nessa pesquisa, estava modulada de duas formas principais: (i) prevenção primária, evitando-se o desenvolvimento de demências e (ii) prevenção secundária: retardando o desenvolvimento e agravamento da demência, seja com uso de dois tipos de medicamentos, os anticolinesterásicos e a memantina, seja com outras propostas terapêuticas chamadas alternativas.

Montei, então, uma proposta de pesquisa a ser inserida no projeto maior, focado no segundo tópico: o uso dos anticolinesterásicos e da memantina, o que entendia serem “os medicamentos da Doença de Alzheimer”. Queria observar como eram distribuídos pelo SUS, quando eram receitados, quando se parava de utilizá-los e de que maneira eram manejados. Minha ideia inicial era consultar um banco de dados com prontuários das pessoas atendidas no Centro, observar alguns dados gerais de quem os utilizava e me aproximar de alguns casos para acompanhar as consultas. Esse banco de dados não existia, contudo. Essa foi a primeira mudança na pesquisa. Passei, então, a observar consultas em diferentes momentos do atendimento.

²² O projeto foi aprovado por todas as instâncias formais éticas do sistema Comitê de ética/Conselho Nacional de ética em Pesquisa (CEP/CONEP) –, por meio da Plataforma Brasil. E contou com uma parceria entre Universidade de Montreal (UdeM) e Universidade de Brasília (UnB) para o seu desenvolvimento.

Depois de alguns meses de observação mais geral, aproximei-me de dez pessoas que faziam uso dos medicamentos. Só então vi consultas repetidas dessas pessoas e li seus prontuários de atendimento. Como resultado dessa etapa, produzi relatórios a partir dos meus diários de campo para a coordenadora da pesquisa. Já nesse momento, contudo, meu tema de interesse para seguir a pesquisa e a feitura da tese foi se movimentando, especialmente porque o que entendia por “medicamentos do Alzheimer” parou de fazer tanto sentido e passei a me relacionar com a complexidade medicamentosa, as fronteiras complexas entre Doença de Alzheimer e demências e as *lógicas de cuidado*.

Uma segunda etapa da pesquisa, essa feita de modo mais independente do projeto maior, mesmo sem deixar de ter diálogos com ele, foi levada adiante nas casas e *rotinas* das pessoas. Dentre os dez casos dos quais já havia me aproximado, estreitei relações com três famílias. O foco em poucas famílias se deu porque queria conhecer detalhes das *rotinas*, estar com as famílias todas as semanas e conseguir escrever diários sobre essas estadias. Nas casas, fiz diferentes coisas: desde observar práticas de cuidado a ajudar em caronas, conversas, comidas; fiz algumas entrevistas, formais e informais, li documentos, segui as pessoas em suas relações com centros de saúde – inclusive voltando ao CMI – com instâncias jurídicas, com a vizinhança, com farmácias e supermercados, enfim.

Escolhi casos que variavam bastante entre si, tanto em relação às rendas familiares, como às histórias de migração, ao tipo de diagnóstico, à região de moradia no DFE, aos remédios utilizados e ao tipo de *rotina*. Em certa medida, isso foi de propósito, porque queria acompanhar diferentes relações com o CMI e com o SUS nessa região. Mas a escolha também seguiu simpatias e interesses das pessoas na pesquisa. Apresentarei as pessoas de forma lenta ao longo da tese, por hora, digo apenas que conheci a família e as relações com a cidade e com trabalhadoras de cuidado a partir de Dona Carmela²³ e Seu Caruso, um casal no qual ambos foram diagnosticados com demência, e que moravam em uma Região Administrativa (RA) chamada Plano Piloto; de Seu Horácio, que morava no Cruzeiro e no Riacho Fundo II e de Dona Aparecida, que morava na Cidade Ocidental, cidade que faz parte do Entorno do DF.

²³ Os nomes próprios utilizados na tese são todos fictícios.

Cada uma das etapas da pesquisa teve duração de nove meses. Ao todo, então, fiz um campo de um ano e meio. Contudo, talvez não seja justo dizer que essa foi a duração completa do campo, já que continuo eventualmente trocando mensagens com algumas pessoas e fiz visitas quando estive na cidade²⁴. Além disso, as reflexões dessa tese se relacionam também com espaços virtuais e grupos de cuidadoras de pessoas com demências que se comunicam por eles. E, por fim, as experiências de pesquisa anteriores, especialmente a pesquisa de mestrado que foi sobre cuidado e Doença de Alzheimer no CMI compõem também as reflexões.

Em termos de locais de pesquisa, talvez não seja justo, ainda, dizer que o campo se deu no CMI e em outras três cidades do DFE, apenas. Ou mesmo no CMI e em casas de pessoas que experimentam as demências. O próprio CMI é formado de muitos lugares, já que atende e se relaciona com diferentes regiões e centros de saúde, mas também se relaciona com diretrizes nacionais e internacionais acerca do que e como diagnosticar. Sobre as casas, a partir delas participei de muitas circulações na cidade. As casas nas quais moram pessoas com demência se relacionam com várias outras, algumas das quais conheci. As casas, ainda, movimentam relações de trabalho e conexões com outras regiões da cidade. E, ainda, os fluxos das pessoas com outros estados e familiares de outros estados é muito intensa. O DFE é um lugar formado de muitos outros, já que seus dados de imigração são altos. Como afirma Fonseca (2017)²⁵, o local do campo se relaciona mais com a constituição de um posicionamento do que com o recorte bem definido de um lugar. Talvez seja mais justo dizer que fiz uma parte do campo “a partir do CMI” e outra “a partir de casas”.

Com a exceção do primeiro capítulo, a narrativa está focada em poucos casos, preferencialmente os três dos quais me aproximei de modo mais íntimo. Isso porque julgo que o texto ganha em potência e densidade assim. É uma estratégia narrativa. Mas as conclusões, a reflexão, os temas debatidos, os problemas, as soluções, os termos utilizados não são exclusivos da minha experiência com esses casos. As reflexões dessa tese agregam experiências, conversas e conexões que fiz com diferentes pessoas, durante as pesquisas do mestrado e do doutorado. Não penso, assim, que essa tese seja focada em alguns casos ou biografias, seus temas de interesse e reflexão são fruto da sistematização de diferentes tipos de relação com o campo, sujeitos e situações.

²⁴ Durante a escrita da tese, não morei no DFE.

²⁵ A autora faz referência à reflexão de Gupta e Ferguson (1997).

7. Resumo dos capítulos

A tese se organiza em duas partes (A e B), cada uma com três capítulos. A parte “A” é focada em reflexões “a partir do CMI” e a “B” agrega reflexões “a partir de casas”. Ainda há um interlúdio localizado entre as duas partes que debate ética, pesquisa e escrita e as considerações finais – as quais comparam as *lógicas de cuidado* conhecidas a partir da ideia de *partilha*.

No capítulo um, apresento o Centro de medicina pesquisado e a localização da geriatria no tratamento das demências e no SUS do DF, mantendo relações com o Entorno. Em um primeiro momento, observo algumas concepções gerais e movimentações locais da geriatria como especialidade médica e como ela se tornou uma das especialidades que “cuida das demências”, em diálogo com outra área multidisciplinar: a gerontologia. Em seguida, a partir da observação do processo de *triagem*, ou seja, das primeiras consultas que recebem e classificam os pacientes que foram encaminhados para o Centro, sigo discutindo como o escopo do Centro vai se montando na prática, tanto na feitura de *casos*, como no *encaminhamento* deles para outros locais. Por meio desse processo, coloco em questão se tal escopo pode ser resumido pelo termo envelhecimento. Por fim, abro caminho para a centralidade das demências – e, especialmente, da Doença de Alzheimer – para o Centro e de uma etapa específica relacionada ao diagnóstico delas: o *acolhimento*.

Início o capítulo dois com debates sobre o histórico de composição da entidade Doença de Alzheimer e a sua relação com o termo demência. Em seguida, narro a feitura de diagnósticos do Centro de medicina pesquisado, por meio do que se chama *acolhimento*. Pergunto o que classifica as demências e a Doença de Alzheimer naquele circuito, como se avaliam padronizações gerais e como se decide pelo uso de determinados medicamentos. Entendo que o Centro lida com uma lógica relacional para colocar em ação seu diagnóstico. Chego, assim, na categoria nativa *conjunto*. Acompanho os elementos que formam tal *conjunto*: como doenças, medicamentos e relações familiares; noto as formas como tais elementos são categorizados e relacionados um com o outro e como, ainda, são conceituadas relações perigosas entre eles – como, por exemplo, as *interações medicamentosas*, ou a *sobrecarga da cuidadora*. A partir dessa *lógica do conjunto*, volto a dialogar com o diagnóstico da Doença de Alzheimer e suas criações e diferenciações dentro das demências.

No capítulo que fecha essa primeira parte, acompanho o cuidado de longo prazo oferecido para uma Doença de Alzheimer no *ambulatório da demência*. Com acesso a prontuários, observação de consultas, entrevistas e convivência cotidiana com um caso particular, diálogo com as idas e vindas dessa lógica terapêutica, aspectos que desestabilizam a dinâmica de tratamento, o que se deseja dela, como os medicamentos são manejados e como a categoria família se transforma em um dos principais elementos a ser tratado, ou um dos principais limites do tratamento, quando então pesa a categoria *insuficiência familiar*. Conceitualmente, debato trabalhos da antropologia sobre medicamentos e cuidado, chamando atenção para as muitas instabilidades e composições ecológicas da terapia, dos sintomas e das moléculas.

No capítulo quatro, observo como cada uma das três famílias que conheci de perto criam *rotinas*, termo que julguei central nas narrativas de várias de minhas interlocutoras. O termo se relaciona a como as pessoas aprendem a conviver com desafios diários, a dialogar entre si e tentam articular elementos variados para que os dias passem sem maiores desesperos – tendo-se em conta especificidades de se viver com uma demência. O foco, então, está no que se entende como *boa rotina* e no tipo de elementos articulados para se chegar a uma. Nesse capítulo, ainda, aproveito para debater a literatura sobre o estigma associado a Doença de Alzheimer e reflexões sobre como o cuidado poderia mudar ou agravar tal estigma e manter, ou negar, expressões da pessoa.

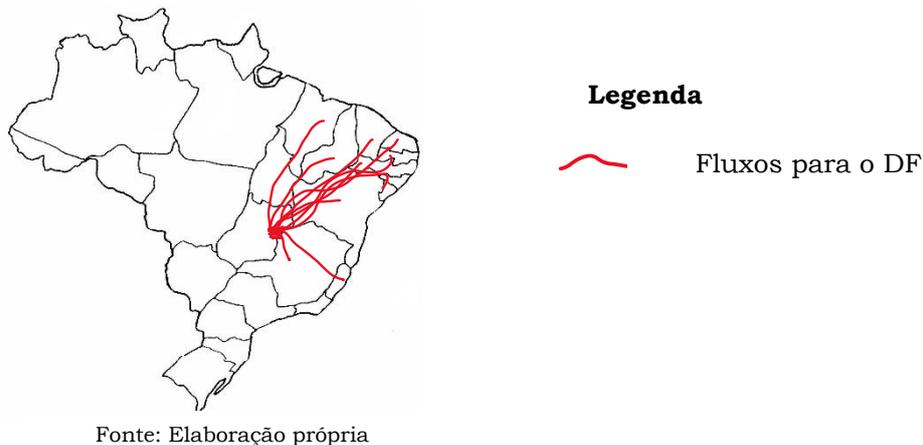
No capítulo cinco, a relação com diferentes instituições do SUS e com formas de circular pela cidade são trazidas ao texto. Tais circulações são pensadas a partir da ideia de *linhas de cuidado*. *Linhas* essas que constituem caminhos distintos daqueles planejados pelas instituições. As relações com o estado são tematizadas tanto pela lida com instituições do SUS, como com o transporte urbano. Ademais, as demências e seus sintomas e medicamentos voltam a ser debatidas, agora em relação a esse universo de atores. Observamos mais formas como as demências são mutáveis. O capítulo segue apenas uma família, a de Dona Aparecida, isso para tornar a narrativa mais densa, mas também para pensar o Distrito Federal a partir do Entorno.

O capítulo seis é sobre os esgarçamentos diversos das *rotinas* e o medo do que se chama *abandono*. Nesse capítulo tudo o que atrapalha uma *boa rotina* e intensifica medos de *abandono* é trazido ao texto, assim como estratégias políticas defendidas para afastar tal possibilidade. Sendo assim, acompanho dilemas relacionais, lembranças de violência, pressões cotidianas relacionadas

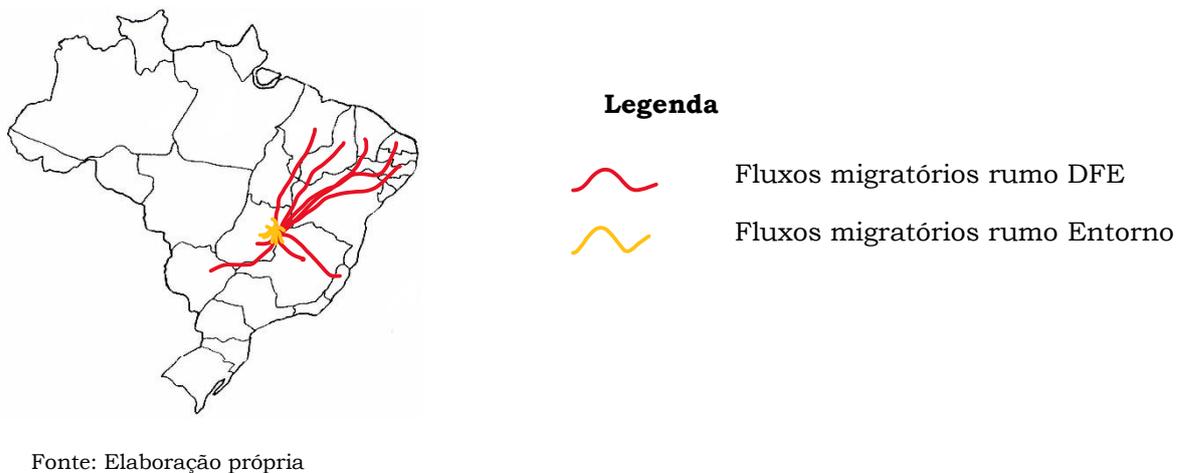
a renda e trabalho, modos como cotidianos de cuidado são marcados por racismo, machismo e classismo em um centro urbano brasileiro. Cuidado, cotidiano e demência são relacionados a dinâmicas econômicas, eleitorais e de projetos políticos de provimento de cuidados.

PARTE A: DAS INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS À INSUFICIÊNCIA FAMILIAR

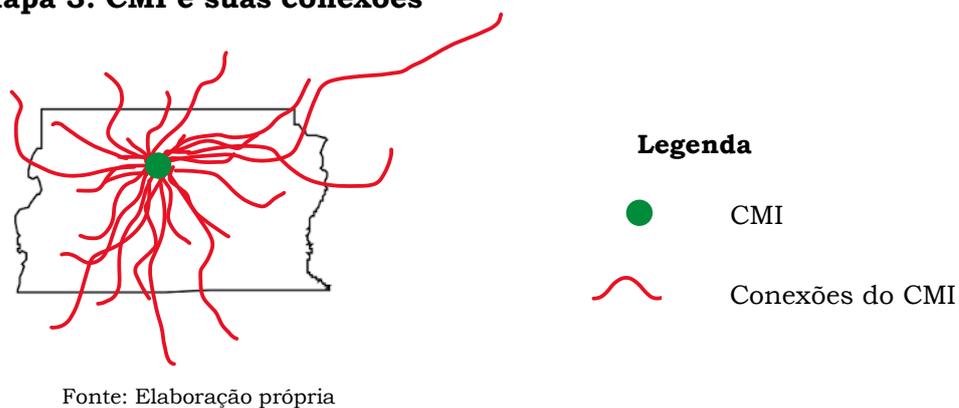
Mapa 1. Distrito Federal e fluxos migratórios iniciais



Mapa 2. Distrito Federal e Entorno e fluxos migratórios contínuos



Mapa 3. CMI e suas conexões



CAPÍTULO 1

A FEITURA DE OBJETOS GERIÁTRICOS: TRIAGEM EM UM SERVIÇO DO SUS ESPECIALIZADO NA VELHICE (?)

Este primeiro capítulo situa o Hospital pesquisado, tanto em relação às suas redes locais, como sobre o seu tipo de escopo. Para tanto, a geriatria é colocada no centro da narrativa. Ao longo dele, observaremos de que forma tal geriatria constitui objetos próprios, ou seja, doenças, problemas e especialidades que lhe são particulares e assim reconhecidas em determinada rede. Observaremos enquanto questão, então, quais são os objetos dessa geriatria e de que maneira as demências, tema dessa tese, constituem parte deles.

O Centro de Medicina do Idoso (CMI) que é parte do Hospital Universitário de Brasília (HUB) está localizado no Plano Piloto do Distrito Federal. Sede do governo federal brasileiro. O Distrito Federal, ou Brasília, é uma região peculiar, funciona tanto como estado, como enquanto município, além de ser muito próximo de recursos e personagens da política federal. O Plano Piloto foi construído nos anos finais da década de 1950, em uma região de planalto, bem no meio do Estado de Goiás – centro-oeste brasileiro.

Os caminhos planos, a vegetação de Cerrado e climas medianos marcados por épocas de seca e de chuva foram ambiente para o projeto desenvolvimentista e modernista de Juscelino Kubitschek, que ainda acompanhava um antigo projeto de urbanizar de modo mais intenso o interior do Brasil. O projeto construído foi aquele que ganhou um concurso público específico: o de Lúcio Costa (Braga, 2010). A ideia do urbanista era que Brasília fosse uma cidade horizontal, com prédios baixos, áreas residenciais sem cercas e rodeadas por jardins, com praças servindo de ponto de encontro e vida comunitária (Braga, 2010).

O Plano Piloto é a região que concentra o poder público e a parte “planejada” de Brasília. De modo muito resumido, é um plano cartesiano. O “Eixo monumental” agrega os prédios do poder público federal. Residências, a Universidade de Brasília e comércios circundam um eixo rodoviário paralelo ao monumental, conhecido como “Eixão”, dividido entre região Norte e Sul. O HUB fica na Asa Norte

O DF foi recortado em Cidades Satélites, ou, como são chamadas atualmente, Regiões Administrativas (RAs). O Plano Piloto, assim, representa uma pequena parte do DF, agregada na RA também chamada Brasília. Apesar

de Brasília poder significar todas as redondezas do DF, é também o nome da RA que contém o Plano Piloto. O DF se expandiu, a utopia de Lúcio Costa não incluía moradias para os migrantes das regiões nordeste, norte e sudeste que construíram a cidade (Santarém, 2013; Borges, 2009). Trabalhadores lutaram para permanecer, ocupando e sendo alocados no quadrilátero que forma o DF, desde então, a migração continua intensa para a região (Santarém, 2013; Borges, 2009).

Apesar de o HUB ficar na Asa Norte, na RA de Brasília, sua amplitude de atendimento tem variado de acordo com decisões locais e nacionais, como veremos adiante. Andando por lá, podemos encontrar usuários de diferentes regiões do DF e também de cidades que cresceram ao redor do quadrilátero do DF: uma conurbação urbana, metropolitana, que se intensificou nos anos 1990 e agrega cidades do Goiás e Minas Gerais, tal conjunto de cidades é popularmente chamado de Entorno, e a metrópole como um todo é oficialmente nomeada como Região Integrada de Desenvolvimento (RIDE) do Distrito Federal e Entorno, ou, simplesmente DFE. E, mais raramente, pessoas que moram em outros Estados, mas acabam frequentando o local.

De modo geral, diferentes atores compõem o Centro, os médicos contratados – chamados internamente de *staff* – coordenam as consultas, pesquisas e atividades de ensino. Ainda fazem parte das dinâmicas médicos residentes de primeiro e segundo ano; profissionais do Centro, como uma assistente social e uma fisioterapeuta; profissionais da Universidade que fazem pesquisas e atuam na área, como farmacêuticos e enfermeiros; voluntários que desenvolvem projetos, como um coral e um grupo de pintura; alunos de várias disciplinas que são formados em estágios, pesquisas e residências. O Centro é, então, multidisciplinar. Não apenas porque profissionais de diferentes áreas o formam, mas também porque se propõe a um diagnóstico e ao uso de terapias multidisciplinares.

A especialidade médica que o compõe, majoritariamente, é a geriatria, com alguns psiquiatras e médicos de outras especialidades. Profissionais de outras áreas, que não a medicina, podem se aproximar, ou dialogarem com o campo da gerontologia. Ambas as áreas são interessadas em processos relativos ao envelhecimento. Todo o tratamento reflete, coloca em cena, ou cria determinados manejos e deslocamentos do envelhecimento.

A geriatria e a gerontologia são conhecidas por se preocuparem com intervenções sobre o envelhecimento. Contudo, nem o termo envelhecimento é

óbvio em si mesmo (Debert, 1997), muito menos o objeto de atuação dessas áreas pode ser resumido a esse termo. Dessa forma, e com calma, transitaremos sobre as formulações, em diferentes camadas, desses objetos.

Essa maneira de lidar com a feitura de objetos é influenciada pelo trabalho de Annemarie Mol (2002). Nele, o foco da etnografia se desloca para a feitura constante dos objetos de interesse e intervenção da biomedicina, por meio da atividade clínica. Nas palavras da autora: “(...) sobre a forma pela qual a medicina *enacts* os objetos de seu interesse e tratamento” (Mol, 2002, p. vi – tradução minha). Olhar para as técnicas e produções materiais é uma forma de observar essa realidade clínica em processo.

Iniciarei, contudo, situando o campo da geriatria e gerontologia. Farei isso para facilitar a leitura, mas também para contextualizar o Centro e suas conexões locais e internacionais. Descreverei debates sobre a formação da disciplina geriatria e do campo mais amplo conhecido como gerontologia. Ainda nessa parte do capítulo, acompanharei a constituição desse campo no Brasil, sua luta por legitimidade e espaço de atuação. Por fim, observarei as redes feitas e desfeitas entre o hospital que abriga o Centro e a rede de saúde pública local.

Depois disso, passarei, então, para um segundo momento do capítulo, esse seguirá de forma mais intensa o alinhamento metodológico proposto por Mol (2002). Observarei como, a partir da prática clínica de uma *triagem*, tal geriatria compõe seus objetos, coloca em movimento suas relações com a rede pública local e constitui seus especialistas e um modo particular de atuar. A *triagem* é um tipo de consulta, longa e detalhada, realizada por médicos residentes e especialistas. É o primeiro contato com o Centro. Ao observar o conjunto que problemas que chegam lá, podemos nos aproximar das relações com uma rede mais ampla. Mas, além disso, ao observar o que essa relação da *triagem* cria: *casos e encaminhamentos*, vemos de forma intensa objetos sendo montados, ou *enacted*. Muito mais do que um momento, ou etapa, meramente burocrática, a *triagem* tem criações particulares e gera movimentações centrais²⁶.

Ademais, com essa *triagem* também iremos nos aproximar de alguns dos lugares das demências no Centro. E queremos fazê-lo, já que as demências são

²⁶ Os termos *triagem* e *acolhimento* são comuns a etnografias na área da saúde, especialmente no contexto do SUS (por exemplo: Fleischer, 2018; Biehl, 2011; Tavares, 2017; Giglio-Jacquemot, 2005; Speroni, 2013). Contudo, o que cada uma dessas etapas agrega e cria varia dependendo do local e da estratégia de saúde adotada. O que significa tanto que não são etapas padronizadas, como que observá-las nos aproxima das lógicas específicas dos serviços.

o principal interesse dessa tese. Olharemos para como as demências são parte de seu escopo e, como defendo, uma parte especial dele. Como, ainda, as demências vão se diferenciando e associando ao envelhecimento e a outras demandas que compõem, ou não, os objetos dessa geriatria.

O título do capítulo faz uma referência ao próprio processo da *triagem*. Um dos resultados dela é a criação de uma lista de problemas anexada ao *prontuário* – documento que materializa um *caso*. Suspeitas de diagnóstico que serão, ou não, efetivados e de doenças que se julga já conhecer formam a lista. Quando há uma suspeita, o termo descrito na lista é acompanhado pelo seguinte símbolo (?). Essa interrogação entre parênteses guia a movimentação seguinte, projeta determinado circuito de terapias. Tomei de empréstimo o símbolo e, no título do capítulo, eu o deixei próximo aos termos “*triagem em um serviço do SUS especializado na velhice*” – é essa suspeita que guia o movimento das páginas seguintes.

1. Notas sobre a geriatria, gerontologia e seus objetos

Uma gama expressiva de tecnologias médicas abordou e aborda questões relativas à velhice, senilidade, longevidade e modos de cuidado de pessoas envelhecidas – a partir de distintas perspectivas do que vem a ser envelhecimento e saúde (Cohen, 1994). Não se trata, então, de uma preocupação recente, ou mesmo localizada. A geriatria moderna, contudo, é um evento relativamente marcado e delineado a partir da história que conta sobre si mesma, salientando determinados nomes e preocupações (Morley, 2004; Mulley, 2012).

O francês Jean-Martin Charcot (1825-1893), em 1881, ficou conhecido por defender a ideia de que existiam doenças mais comuns ao envelhecimento, mas foi Ignatz Leo Nascher (1863-1944) quem criou o termo geriatria e defendeu que deveria haver uma área da medicina especializada no envelhecimento, de modo parecido com o que acontecia com a pediatria e a infância. Nascido em Viena, imigrou e se formou médico nos EUA. Em 1914, publicou o livro “*The diseases of old age and their treatment*”²⁷. Inspirado pelas suas visitas ao sistema Austríaco de saúde e cuidado, Nascher se contrapunha a teorias gerais correntes de que o envelhecimento era, em si, uma doença. Passou a produzir narrativas para diferenciar um estado ‘normal’ no envelhecimento, de patologias que poderiam estar relacionadas a processos dele. Estabeleceu, assim, uma

²⁷ “As doenças da idade avançada e seus tratamentos”.

diferença em relação aos corpos envelhecidos, defendendo que esses possuíam doenças particulares e demandavam modos de cuidado específicos (Morley, 2004; Mulley, 2012).

Ao estabelecer uma diferença, contudo, não apagou ou minimizou certas ambiguidades desse novo objeto de intervenção. Nascher considerava que a linha que separaria a velhice normal das patologias era mais difícil de ser traçada no caso de idosos do que no caso de crianças, tornando a relação com a pediatria menos óbvia (Groisman, 2002). Contudo, a definição de demandas específicas não passava apenas por conceitos relativos à diferença orgânica entre normalidade e patologia. O autor acusava a biomedicina, em geral, de negligenciar pessoas idosas, apontando como solução a criação de uma nova especialidade, uma que fosse sensível aos idosos (Morley, 2004).

De acordo com Morley (2004), apesar do termo ter nascido nos EUA e ganhado maiores investimentos institucionais e abrangência global lá e no Canadá, parte importante dos métodos e intervenções foram desenvolvidos na Inglaterra. Marjory Warren (1897–1960) ficou conhecida por pautar um tipo de abordagem compreensiva que marca o atendimento da geriatria até os dias atuais. Warren foi ordenada a acompanhar 850 pacientes idosos e com condições crônicas internados em um hospital londrino, uma parte importante deles sofria de complicações relacionadas a intervenções médicas anteriores, não possuía qualquer diagnóstico e havia sido ‘deixada de lado’ por outros médicos – categorizados como casos sem solução possível. Warren passou a tratar condições para as quais havia tratamento médico disponível, iniciou programas de reabilitação, inseriu ajudas técnicas para a movimentação e modificou o ambiente: decorou-o de forma mais agradável e que permitisse maior mobilidade. Essas medidas tiveram resultados consideravelmente positivos no quadro geral desses pacientes, o que garantiu a Warren certa visibilidade. Como consequência, a médica passou a pautar a necessidade de alas específicas de geriatria em hospitais e maior formação para superar a negligência desse público (Mulley, 2012).

Nesse ambiente de influência, outros médicos e acadêmicos britânicos passaram a desenvolver suas pesquisas e atuações, inclusive o médico que orientou, posteriormente, a especialização inglesa em geriatria do criador do CMI, Bernard Isaacs. Seu reconhecido feito foi classificar quais seriam as principais demandas de atenção específicas de pessoas idosas – as quais chama de quatro “gigantes”: (i) deficiência intelectual; (ii) incontinências; (iii)

imobilidade e instabilidade; e (iv) doenças iatrogênicas – causadas por tratamentos médicos e intervenções cirúrgicas e medicamentosas (Mulley, 2012).

Para o geriatra Mulley (2012), a história da geriatria apresenta certas mensagens recorrentes dentro das muitas movimentações internas ao seu desenvolvimento: (i) doenças podem se apresentar de forma distinta na idade avançada; (ii) o uso de medicações desencadeia um conjunto de riscos; (iii) a longevidade se beneficia de hábitos saudáveis; (iv) existem uma série de danos causados a pessoas idosas por políticas equivocadas e discriminatórias; e (v) a importância de uma especialidade dedicada para pessoas idosas adoecidas.

Uma área maior, multidisciplinar, que se relaciona com a geriatria de modo próximo e, por vezes, tenso, é a gerontologia. A história dessa área é contada de modo mais diversificado, já que uma série de diferentes atores a compõem: advogados, médicos, assistentes sociais, políticos, demógrafos, sociólogos, antropólogos, entre outros (Ballenger, 2009). Atores que pautam a velhice como objeto de intervenção diversa, de estudo e de luta política. De acordo com Ballenger (2006), tais atores sempre possuíam alianças fracas, muitos conflitos e discordâncias internas e externas. Nos anos posteriores à segunda guerra mundial, contudo, o autor observa uma aliança potente da área, que ganhou considerável abrangência com suas narrativas. Processo que Ballenger (2006) chamou de “persuasão gerontológica”. Tratava-se, em resumo, de uma atitude otimista em relação ao envelhecimento que objetivava melhorar as condições de vida das pessoas envelhecidas ao redor do mundo a partir de determinadas políticas.

Essa “persuasão” construiu um conjunto de argumentos principais que são, ainda, consideravelmente fortes. Primeiro, defendeu-se que havia uma ameaça demográfica em curso, projeções populacionais indicavam o aumento da porcentagem de pessoas idosas em relação ao restante da população: o que representaria um desafio ou ameaça para a economia dos estados nação e para as políticas de saúde. Noções como dignidade, autonomia, independência e prevenção foram reforçadas, ao mesmo tempo, como possibilidades de obter uma experiência de envelhecimento “mais digna”. Outro ponto defendido era que estados e sociedade não possuíam políticas específicas de cuidado adequado a pessoas idosas e essas deveriam ser instituídas seguindo um conjunto geral de princípios e diretrizes – incluindo os conhecimentos especializados produzidos nessa área por geriatras e gerontólogos.

Cohen (1992) chamou esse conjunto de argumentos de “lamento” dos gerontólogos. Lamento que, em sua perspectiva, foi transportado para contextos não ocidentais por meio de Conferências das Nações Unidas. Uma das primeiras e mais relevantes delas ocorreu em 1982, em Viena, na qual foi proposto um Plano de Ação Global relativo ao envelhecimento. O autor desenvolveu uma longa pesquisa sobre envelhecimento e demência na Índia e acompanhou diversas tensões relativas ao conceito universal de sujeito idoso se desenrolarem nos anos seguintes à conferência de Viena. De acordo com ele, narrativas, intervenções e alteridades em relação aos sujeitos envelhecidos não seriam ausentes na Índia, ou mesmo representariam um conjunto de noções “importadas”, mas eram reconstituídas na prática gerontológica indiana a partir desse diálogo com as conferências internacionais (Cohen, 1998). Observa, ainda, que apesar desse conceito universal da velhice utilizar um ícone vulnerável como forma de persuasão, as ações da geriatria e gerontologia locais – naquela época – acabaram sendo direcionadas e pautadas por sujeitos de classes mais altas e relativamente jovens.

Cohen (1992;1994), assim como Debert (1999), apontam para incongruências e divisões do objeto da gerontologia e geriatria. Ao passo que se defende e produz imagens de vulnerabilidade, a maior parte das abordagens foca em pessoas “independentes”, o que mais tarde ficou conhecido como “envelhecimento ativo”, e em supostas formas de erradicar tais vulnerabilidades. Críticas desse tipo se tornaram comuns ao campo: autores abordam a dificuldade em recortar um objeto próprio (Estes, 1979; Sayd e Prado, 2006; Groisman, 2002), os distintos interesses normatizadores envolvidos (Cohen, 1992; Sayd e Prado, 2006), a reprodução de imagens estereotipadas (Estes e Binney, 1989; Kaufman, 1986; Rifiotis, 2007) e a produção de soluções a partir da *biomedicalização* do envelhecimento (Estes e Binney; 1989).

Algumas dessas reflexões passaram a compor um campo paralelo: a gerontologia crítica. De acordo com Ranzijn (2016), tal circuito possuía, inicialmente, alguns objetivos principais que se conectavam a outros campos: como o feminismo, os estudos LGBTQI+²⁸ e os estudos de deficiência. Um desses objetivos seria retirar o envelhecimento da esfera individual, apontando para as dinâmicas sociais e societárias responsáveis pelas possíveis faltas de

²⁸ Refere-se a Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transexuais, travestis e transgêneros, queer, intersexuais e +

autonomia. Pautando, então, um “espaço social amigável aos idosos”. A tão alarmada dependência seria, nessa perspectiva, o resultado de configurações estruturais da sociedade moderna, mais do que uma consequência necessária do envelhecimento.

Outra crítica se voltava para a desumanização que idosos, especialmente os que possuíam alguma demência ou deficiência, experimentavam na sociedade ocidental moderna. A modernidade e o ocidente (ou ocidentalização), nessa narrativa, viraram o principal alvo da crítica. Seriam os responsáveis pela falta de atenção aos mais velhos, pela dissolução de relações tradicionais e da família. Tal processo teria relação com estereótipos e imagens produzidas sobre pessoas idosas, inclusive pela narrativa da velhice como “problema social” e da velhice como “problema biomédico”, presentes na produção *mainstream* da geriatria e gerontologia. Razin (2016) acredita, contudo, que o conjunto de críticas produzidas por tais pesquisadores tem dado sinais de saturação, isso porque muitas delas têm se transformado em lugar comum dos debates públicos sobre envelhecimento e do fazer gerontológico.

A geriatria tem relação com esse campo mais amplo de atuação e movimentação por políticas do envelhecimento, mas se constitui, particularmente, na relação com outros campos da biomedicina e com o recorte de uma área de atuação específica – e isso acarreta certas consequências. A elaboração de um geriatra sobre o risco e possível futuro de sua profissão parece elucidar alguns dos dilemas, atores e saídas que acompanham essa prática. Na perspectiva de Kane (2002), apesar do sucesso relativo em estabelecer um campo de atuação, a geriatria não é uma especialidade estável dentro do circuito biomédico: o que poderia ser provado pela continuidade do número reduzido de profissionais. A falta de interesse, de acordo com o autor, se relaciona tanto com menores oportunidades profissionais, como com as dificuldades e complexidades dos casos atendidos. Sua solução para esse dilema é que a geriatria se transforme em uma prática de referência no cuidado de doenças crônicas, já que tem obtido medições de sucesso nesse tipo de intervenção. Em uma defesa por reconhecimento e espaço no mercado médico, Kane sugere um afastamento ou transposição do objeto “velhice”.

Certo dia, depois de acompanhar várias consultas de *triagem*, sentei-me nas cadeiras de espera junto com as outras residentes, estávamos aguardando o horário da aula que ocorreria em seguida. Elas conversavam sobre para onde iriam depois de terminar a residência. Uma médica residente chamada Leticia

comentou que até gostaria de voltar para Goiânia, capital de seu Estado de origem, mas o mercado de geriatria já estava saturado por lá: era dominado por alguns médicos já estabelecidos e se a pessoa não fosse apadrinhada por eles, não conseguiria se estabelecer. Luiza, outra residente, perguntou se ela não gostaria de trabalhar na rede pública. Letícia disse que, idealmente, queria fazer os dois por ser mais lucrativo, mas reclamou que os concursos para geriatra são poucos. Outra residente chamada Júlia comentou que estava sem saber o que decidir para o futuro, uma de suas amigas desistiu da residência em geriatria porque os hospitais não queriam “pegar geriatra”, alegavam não haver necessidade específica desse profissional nos hospitais, argumentando que os médicos especialistas dariam conta de todas as demandas. Seu namorado, que fez residência em cardiologia, estava lucrando muito mais do que ela com a profissão. Ela, por sua conta, estava pensando em fazer outra residência em cardiologia e seguir essa especialidade.

Durante o decorrer da pesquisa, ouvi algumas conversas desse tipo, nas quais a geriatria era comparada a outras especialidades. Pareceu-me que havia insatisfações relacionadas a ter menos oportunidades de espaço, atuação e sucesso financeiro quando se comparavam a outros colegas, como cardiologistas e neurologistas. Para os profissionais do Centro, a geriatria parecia disputar espaço com a lógica “especializada”, sendo, não raro, colocada na periferia.

Outro ponto que preocupava os profissionais era o risco que a geriatria teria de desaparecer, ou perder gradativamente o seu escopo de atuação. O coordenador do Centro, certa vez, chamou a atenção dos residentes: “precisamos cuidar para que a geriatria não se transforme no que virou a clínica médica”, especialidade que teria sido diminuída gradativamente em sua capacidade e qualidade de atuação. Talvez esse receio também se conectasse com detalhes do espaço angariado pelas políticas de envelhecimento e geriatria no contexto brasileiro.

1.1 Políticas do envelhecimento e a geriatria brasileira

Alguns acadêmicos da área da geriatria reclamam que o número de colegas no Brasil é insuficiente, a chamada transição demográfica brasileira e a comparação com o número de pediatras tende a ser utilizada para elucidar seu argumento (Mariano da Rocha et al, 2010 e Garcez-Leme et al, 2005). Enquanto existem 1.817 geriatras no Brasil, são 39.234 pediatras (CFM, 2018). De acordo

com cálculos de projeção populacional, o número de pessoas com mais de 65 anos deve ultrapassar o de crianças até 14 anos em 2039²⁹. O reclame dos geriatras é focado na conjuntura atual, mas também no fato das vagas em geriatria e da procura pela área não crescer no mesmo ritmo das projeções populacionais (Mariano da Rocha et al, 2010 e Garcez-Leme et al, 2005).

O relativo aparelhamento de geriatras no serviço público brasileiro é parte de uma movimentação intensa de atores – especialmente geriatras e gerontólogos. Em termos formais, foi a Política Nacional do Idoso (PNI) de 1994 (Lei nº 8.842) que institucionalizou a inclusão da geriatria como especialidade em concursos públicos do SUS e a inclusão de formações e especializações em geriatria e gerontologia para as equipes de atendimento básico da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

A PNI nasce influenciada por debates e movimentações internacionais. Em 1982, provocadas por movimentações de Organizações não governamentais, institutos e organizações, as Nações Unidas realizaram uma Assembleia sobre o envelhecimento e propuseram um Plano de Ação Global aos países signatários. De acordo com Camarano (2016), o texto estava marcado por demandas de envelhecimento típicas de países desenvolvidos e por um viés voltado à independência, poder de compra e exercício de direitos individuais de autonomia e “envelhecimento saudável”.

Essa pauta política internacional impulsionou algumas articulações de atores brasileiros engajados em transformar o envelhecimento em uma questão que merecia atenção e investimento público específico³⁰. Em 1989, a Associação Nacional de Gerontologia (ANG) reuniu alguns profissionais em um seminário chamado “O idoso na sociedade atual”. Foi escrito, como produto, o documento: “Recomendações de Políticas para a Terceira Idade nos anos 90”. De acordo com Rauth e Py (2016), tal documento foi entregue em 1990 para a então ministra de Ação Social, Alessandra Procópio. O então presidente da república, Fernando Collor de Melo, delegou à Nara Costa Rodrigues (delegada estadual da ANG e presidente do Conselho Estadual do Idoso do Rio Grande do Sul), a liderança de um grupo que tinha como função elaborar a minuta para o texto de lei.

²⁹ Em 2018, contudo, o número de crianças representava mais do que o dobro do de idosos (IBGE, 2018).

³⁰ Antes da PNI, houve políticas estatais específicas para atender a população idosa, especialmente focadas na garantia de renda e direitos trabalhistas particulares. Tal histórico ser consultados em Alcântara et al. (2016).

A PNI, de acordo com Rauth e Py (2016, p.59), foi escrita à cinco mãos. Tais “mãos” articulam um conjunto de instituições e perspectivas, entre elas: a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG); a Associação Nacional de Gerontologia (ANG) e o Serviço Social do Comércio (Sesc). O documento manteve parte importante das diretrizes internacionais, algumas delas já inseridas na Constituição Federal de 1988³¹. Os princípios e diretrizes se orientam para dois grupos: “promoção do envelhecimento ativo para idosos saudáveis” e “garantia de atendimento, proteção e cuidado à idosos vulneráveis”. No caso de necessidade de cuidados, foram priorizados o convívio e a responsabilidade da família, entrando o estado e a sociedade como auxiliares. Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) são pensadas como último recurso, orientado para pessoas que não possuem redes familiares.

Como já mencionado, a PNI inclui a necessidade de a *especialidade* geriatria ser incluída nos concursos públicos para atendimento no SUS; além de estabelecer que o conhecimento das áreas de gerontologia e geriatria sejam formadores dos profissionais de saúde e dos profissionais que trabalham em Instituições de Longa Permanência para Idosos. A estratégia na área da saúde inclui, ainda, uma série de alternativas de cuidado e apoio ao cuidado na família: como hospitais-dia, centros de atendimento multidisciplinares para idosos, internação domiciliar, dentre outros. Tais iniciativas, contudo, não foram propriamente financiadas e é raro que existam na prática (Giacomin e Maio, 2016). O número de geriatras, por sua vez, tem crescido – mesmo que de forma considerada lenta e desigual entre as regiões.

Uma das instituições que ajudou a formular a PNI e a estratégia de saúde da pessoa idosa, a SBGG, é considerada a principal responsável pela inserção do paradigma de envelhecimento, atenção e cuidado da geriatria e da gerontologia no contexto de oferta de serviços de saúde no Brasil (Lopes, 2000). De acordo com Lopes (2000), a Sociedade foi criada em 1961, por um grupo de

³¹A CF [Constituição Federal] / 1988 foi a primeira constituição brasileira a contar com um capítulo [sobre envelhecimento] – Da Ordem Social: Título VIII. Este capítulo trata das questões da família, da criança, do adolescente e do idoso. O art. 230, por exemplo, ressalta que deve ser responsabilidade da família, da sociedade e do Estado o apoio aos idosos, de modo que seja assegurada a eles a participação na comunidade, a defesa da dignidade e do bem-estar e garantido o direito à vida. Em seu primeiro inciso, o artigo estabelece que os programas de cuidados dos idosos serão executados preferencialmente em seus lares. O segundo inciso amplia para todo o território nacional uma iniciativa que já vinha sendo observada em alguns municípios desde o início da década de 1980: a gratuidade dos transportes coletivos urbanos para as pessoas com 65 anos ou mais.” (Camarano, 2016, p. 23).

médicos interessados na geriatria. Em suas práticas clínicas, experimentavam especificidades na lida com pessoas envelhecidas: remédios não funcionavam, as internações eram muito constantes, as condições de saúde eram majoritariamente crônicas. E, atentos à produção internacional, passaram a pautar que o envelhecimento populacional era uma realidade crescente e que corpos envelhecidos mereciam uma atenção diferenciada dentro da medicina.

De acordo com a autora, a primeira fase de atuação dessa instituição, entre os anos 1960 e 1970 teria se caracterizado pela busca por legitimidade dentro do circuito médico para o exercício da geriatria. Os médicos, majoritariamente clínicos, trabalharam para se diferenciar de dois grupos que atuavam em questões relativas ao envelhecimento no Brasil. Para se diferenciar desses grupos, os acusavam de “charlatanismo”. O primeiro desses grupos lidava com velhos ricos e buscava receitas de rejuvenescimento³²; o segundo era composto por gerentes e donos de asilos, ou, como preferiam chamar para fortalecer seu ponto: “depósitos de velhos”. Nesse último caso, os “charlatões” abusariam do envelhecimento empobrecido³³. A SBGG, nessa época, trabalhou por meio de relações pessoais intensas, conseguiu se vincular à Associação Médica Brasileira (AMB), se fazer responsável pela expedição de títulos de especialista em geriatria e gerontologia e gerar uma narrativa sobre quem tinha legitimidade sobre o cuidado “científico” do envelhecimento e o que era “charlatanismo”.

Já a década de 80 é chamada por Lopes (2000) como a “era da multidisciplinariedade” para a instituição. A vinculação à instituição começa a gerar status, profissionais de outras áreas, que já haviam se aproximado, passam a ganhar mais importância. A movimentação internacional e nacional sobre o tema do envelhecimento cresce e o paradigma médico da geriatria é provocado, cada vez mais, a ser substituído pelo paradigma multidisciplinar e

³² A medicina *anti-aging* continuou se desenvolvendo e produzindo pesquisas e intervenções. Contudo, a gerontologia e geriatria que conseguiram acessar o *mainstream* biomédico fizeram um esforço de diferenciação e acusação sobre as práticas *anti-aging*: as quais seriam, em sua concepção, anticientíficas ou pseudocientíficas. Esse processo as situou em um espaço periférico. Dentre os grupos engajados nas intervenções sobre o envelhecimento, então, a especialidade médica ‘geriatria’ nasceu junto com a negação de outras práticas. Rougemont (2018) conta o outro lado dessa controvérsia em sua etnografia sobre as ciências do rejuvenescimento.

³³ A história da institucionalização de idosos no Brasil e no mundo é longa e, também, cheia de controvérsias e violências. Nos EUA, a geriatria conseguiu se inserir nas instituições e hospitais dedicados ao cuidado de idosos, ditando regras e modos de cuidado específicos e padronizados a partir de suas técnicas e modos de agir (Mulley, 2012). No Brasil, o mesmo objetivo tem sido buscado por esses profissionais, apesar de os resultados terem sido menos abrangentes. (Giacomin e Maio, 2016).

biopsicosocial da gerontologia, como forma, ainda, de se desvincular da acusada *biomedicalização* do envelhecimento.

A SBGG, nessa época, se vincula à uma instituição internacional, a *International Association of Gerontology*³⁴ (IAG), uma das principais responsáveis pela movimentação que levou as Nações Unidas a chamarem aquela Assembleia mencionada no início dessa seção. Nesse período, ainda, o nome da instituição passa a incluir o seu segundo G; antes era chamada apenas de SBG – Sociedade Brasileira de Geriatria. Apesar dessa abertura para um paradigma multidisciplinar e holista sobre o envelhecimento, que se interessa por questões outras que doenças, a Sociedade manteve em seu cerne uma divisão hierárquica de importâncias. Outros profissionais foram impedidos de assumir a sua presidência. Lopes (2000) entende que esse impedimento se dá por duas razões principais: (i) a SBGG precisa manter sua legitimidade frente à AMB como instituição científica e (ii) os principais financiadores de congressos e encontros são laboratórios farmacêuticos, os quais respondem melhor aos médicos. Para agregar demandas de outros profissionais, a SBGG reorganizou sua estrutura para a maior participação deles, sem ceder a presidência, contudo; e criou um título de especialista em gerontologia. A ANG é criada nesse período como organização alternativa à SBGG, naquela outros profissionais podem ser presidentes.

Já a década de 90, de acordo com Lopes (2000), é marcada pelo maior contato com a universidade e pelo esforço de legitimar a produção acadêmica e científica do campo de estudos do envelhecimento. Aumentam e institucionalizam-se as residências em geriatria, criam-se mestrados e doutorados e pesquisadores passam a compor o grupo. Apesar da regionalização da SBGG, a oferta de residências continua concentrada no Sudeste. Uma nova tensão aparece entre aqueles mais voltados à prática e os pesquisadores. Críticas mútuas sobre a qualidade do conhecimento e reflexividade entre os mais acadêmicos e os que possuem experiência prática se intensificam.

Dos anos 2000 em diante a complexa articulação entre prática e produção acadêmica parece continuar em curso. Melo et al. (2015) contam a história do crescimento da gerontologia dentro da academia brasileira. Primeiro nasceram as especializações, depois os mestrados e doutorados. Alice, a assistente social do Centro, estava cursando o mestrado na quarta instituição no Brasil a abrir

³⁴ Associação Internacional de Gerontologia

o curso: a Pontifícia Universidade Católica (PUC) de Brasília. Apesar das especializações e mestrados, as autoras afirmam que a gerontologia tende a ser paralela a uma primeira formação, não tendo um campo próprio definido. O que pode mudar com a criação dos bacharelados em gerontologia. Tais cursos se propõem a perpassar esse paradigma *biopsicossocial*, formando profissionais híbridos entre conhecimentos de saúde, da psicologia, das ciências humanas e das áreas de gestão e políticas públicas. Apesar desse crescimento, Melo et al. (2015) sugerem que os cursos de bacharelado são ainda poucos (dois), a profissão não foi regulamentada e a procura dos estudantes é pequena. Afirmam, ainda, que cursos criados nos EUA com a mesma proposta têm fechado as portas, também por falta de procura. Sugerem que o processo de sensibilização e produção de importância da geriatria e gerontologia está longe de ser ideal e novos esforços seriam necessários.

Prado e Sayd (2006) formulam uma crítica a esse novo campo intelectual da gerontologia brasileira, elucidativa dessa tensão entre prática e academia. Em acordo com os dados produzidos por outras pesquisadoras (Sá, 1999; Groisman, 1999; Lopes, 2000 e Debert, 1997), as autoras afirmam que o problema de constituição do campo acadêmico da gerontologia não é só quantitativo – como é frequentemente apresentado. A não atração de pesquisadores experientes pode ter relação com a frouxidão conceitual interna ao campo. O envelhecimento, a perspectiva *biopsicosocial* e as análises produzidas careceriam de conceitos bons o suficiente para contaminar uma rede intelectual robusta. As autoras sugerem que, sendo uma área mais próxima das ciências técnicas e práticas, a gerontologia se posiciona em meio a atores políticos e sociais constantemente, suas posições podem acabar sendo pautadas por esses interesses e atores e serem acusadas, assim, de ideológicas e não científicas. As autoras questionam, ainda, a clareza do projeto político da gerontologia, sendo, por vezes, mais corporativo que coletivo ou científico; e sugerem que tal lacuna pode ser enfrentada a partir de um investimento epistemológico.

Compreendo o argumento das autoras. Mas, em alguma medida, as soluções pretendidas soam, aos meus ouvidos, equivocadas. Os problemas levantados não me parecem levar à conclusão certa de que um maior investimento na qualidade da produção conceitual e científica vai enfrentar as ambiguidades desse campo e auxiliar na composição de um projeto político mais abrangente no que tange ao envelhecimento. Concordo que as ambiguidades sejam

atravessadas por disputas corporativas e interesses político-ideológicos que, não necessariamente, possuem um projeto que consiga dar conta das complexidades do envelhecimento e interessar uma gama maior de sujeitos (especialmente os velhos). Mas, talvez, a formalização acadêmica e a disputa por “melhoria” conceitual podem ter como resultado a inclusão de mais um elemento corporativo ao campo. A tensão entre prática e boa teoria pode passar a alimentar as ambiguidades e disputas por autoridade, sem, necessariamente, abranger ou assegurar um projeto político que interesse uma gama maior de sujeitos. O problema talvez não seja uma produção de conhecimento “ideológica” e sim o tipo de posicionamento ideológico-político do campo e o conjunto de interesses que precisa alimentar para se manter institucionalizado.

De todo modo, o campo da geriatria e gerontologia no Brasil maneja certos objetos, objetivos e disputas. Os envolvidos se engajam em sensibilizar o campo médico, o estado e a população sobre o envelhecimento; arrebanhar interessados; se legitimar como os detentores de saber sobre o envelhecimento; criar um campo de atuação; manejar hierarquias disciplinares e desejos de atuação multidisciplinar; pautar direitos e políticas para sujeitos idosos e gerenciar tensões disciplinares e profissionais.

O CMI está *emaranhado* nesses circuitos. O Centro de Medicina do Idoso foi inaugurado em 2002 por Renato Maia Guimarães. Dizem nos corredores que no início da existência do Centro, Renato andava pelas emergências e filas de outras especialidades do HUB procurando idosos que pudessem ser atendidos. Ele, pessoalmente, buscava angariar casos e pacientes para realizar o cuidado geriátrico e multidisciplinar, oferecendo seus serviços aos colegas médicos e pacientes. Tomado pelo paradigma multidisciplinar e holístico, fez parcerias com outros profissionais. Entre eles uma psicóloga clínica e um maestro que instituiu um coral como terapia musical. Outros profissionais foram chegando: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, dentista, farmacêutica, assistente social. A coordenação geral do Centro, contudo, é sempre de um médico, seguindo a lógica hierárquica dessa multidisciplinariedade manejada (Engel, 2013).

A atuação de Renato Maia acumula algumas características/habilidades desenvolvidas durante esses anos da geriatria no Brasil: aplicação de uma perspectiva multidisciplinar, forte atuação política e investimento na produção acadêmica. O atual coordenador do Centro mantém essas três frentes de atuação e influência. Renato Maia foi um dos personagens da história de fortalecimento e abrangência do campo geriátrico e gerontológico, criou o CMI

depois de sua gestão como presidente da SBGG, de 1997 a 2000; foi o primeiro brasileiro a assumir a presidência da IAG durante 2005 a 2009. Foi professor voluntário da UnB e sempre manteve um intenso diálogo e relações pessoais com a literatura internacional. Como já mencionado, fez sua pós-graduação em geriatria pela Universidade de Birmingham/Reino Unido, onde foi orientado por um dos grandes nomes da área: Bernard Isaacs.

Talvez por tais representantes e movimentações, apesar de haver reclames sobre a falta de médicos geriatras no DF, a região é relativamente mais bem atendida desses especialistas quando comparada a outros Estados brasileiros. De acordo com o Conselho Federal de Medicina (2018), existem 1.817 geriatras no Brasil; 59 deles estão no DF e desses, 15 atuam no serviço público. No Maranhão são, ao todo, 9, é o Estado com o menor número desses profissionais. A situação é diferente nos Estados do sudeste, os quais concentram a maior parte dos geriatras brasileiros: 60% deles estão atuando nessa região. De todo modo, para compreender melhor o escopo do CMI e sua influência, vale a pena nos aproximarmos das relações dele enquanto parte de um Hospital Universitário em diálogo com o SUS local.

1.2 Redes locais: o CMI e o SUS do DF

O CMI é parte do Hospital Universitário de Brasília, seu escopo de atendimento em relação à região e ao SUS local tem certas especificidades. O Hospital do Distrito Federal Presidente Médici foi inaugurado em 1972 – ganhando o nome do presidente em exercício durante o regime de ditadura militar brasileira. À época, fazia parte do Instituto de Pensões e Aposentadoria dos Serviços do Estado (Ipase) e era dedicado à atenção exclusiva dos servidores públicos federais, por isso era conhecido como Hospital dos Servidores da União. Em dezembro de 1979, no último mandato do regime militar, o Hospital passou a ser administrado pela Universidade de Brasília e chamado de hospital escola, por meio de convênio assinado com o Instituto Nacional da Assistência Médica e Previdência Social (Inamps).

Um ano antes da promulgação da Constituição Federal/1988, o Hospital foi integrado à rede de serviços do Distrito Federal, passando a se chamar Hospital Docente Assistencial. Era, então, o 38º hospital universitário brasileiro. Após manifestações públicas de professores e estudantes que exigiam a cessão definitiva do Hospital para que pudesse ser administrado plenamente pela universidade, em 3 de abril de 1990 o hospital foi cedido pelo Inamps à UnB,

passando a se denominar Hospital Universitário de Brasília, o HUB. Em 1990, ainda, uma série de reformas de saúde gestadas pelo Movimento Sanitário Brasileiro nas décadas anteriores se institucionalizaram com o Sistema Único de Saúde (Lei nº8.080, 1990), o qual é majoritariamente gerido pelos Estados e municípios. Tudo isso ocorreu no primeiro mandato democrático pós-ditadura, quando José Sarney, político filiado ao Movimento Democrático Brasileiro (MDB), assumiu a presidência depois da misteriosa morte do candidato eleito, Tancredo Neves.

A transição para a UnB foi complicada, especialmente por conta de questões orçamentárias. De 1990 até 2004, o HUB perdeu o antigo quadro de funcionários – seja por aposentadorias ou baixos salários. Nesse período, experimentou um financiamento oscilante que dependia das relações estabelecidas com o gestor local do SUS. De 1990 a 2004, ainda, o Brasil experimentou a eleição e impeachment de Fernando Collor de Melo, e as medidas de austeridade, controle da inflação e criação do Plano Real levadas a cabo por Itamar Franco e Fernando Henrique Cardoso.

A partir de 2005, na primeira gestão de Luiz Inácio Lula da Silva e do Partido dos Trabalhadores (PT), o HUB passou a ser administrado e financiado dentro das diretrizes da Portaria Interministerial dos ministérios da Educação e da Saúde nº 1.000, de 15/04/2004. Foi, também, certificado como Hospital de Ensino. Entre as indicações presentes nessa portaria, está o caráter de ensino e formação dos hospitais universitários e a autonomia das universidades. Parte das funções do HUB, então, definem-se por desenvolver atividades de pesquisa e ensino, entre elas as residências médicas. A expectativa desse trabalho interministerial era criar centros de referência em pesquisa, ensino e atendimento. A portaria também posiciona os hospitais universitários em relação ao SUS. Devem participar ativamente de programas prioritários do Ministério da Saúde e dedicar um mínimo de 70% de seus leitos e procedimentos ao SUS. Essa porcentagem deveria atingir 100% em quatro anos. Em 2008, o Conselho Deliberativo do HUB decidiu destinar 100% da capacidade instalada de internação e de serviços para o SUS, abandonando uma tentativa de atendimento a particulares e usuários de convênios e planos de saúde.

Em 2012, foi aprovada a adesão à Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), empresa pública criada pela Lei 12.550/11. Em 17 de janeiro de 2013, a UnB transferiu a administração do HUB para a EBSEH, os objetivos da empresa envolviam: a qualificação da equipe gestora, o saneamento

financeiro e contratação de funcionários no regime de trabalho regido pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). O quadro de pessoal do HUB passou a contar, então, com profissionais de diferentes vínculos: servidores da UnB, empregados EBSEH, cedidos do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), pessoas contratadas com carteira assinada e terceirizados. Esse processo é um dos resultados do Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais (Rehuf), instituído pelo Decreto nº 7.082/2010. O programa tem o objetivo de reestruturar os Hospitais Universitários com investimentos em estrutura física, tecnológica, atividades de ensino e pesquisa e melhoria dos processos de gestão³⁵.

Em 2013, o HUB passou, então, a ser administrado pela EBSEH. O que provocou algumas mudanças na dinâmica de atendimentos. Alice, a assistente social do Centro, me contou que o time do CMI acabou ficando sem psicóloga clínica, apesar dos pedidos e insistências da equipe. Isso incomodava Alice porque, para ela, as atividades de atenção e apoio ao cuidado ficavam prejudicadas. As atividades de melhoria de gestão também causaram alguns desconfortos, no início, Alice quase foi obrigada a deixar o Centro, queriam “devolvê-la” para a UnB. Disse que só conseguiu ficar pelo apoio e movimentação política do coordenador do Centro. Depois, foi obrigada a circular por vários atendimentos, porque não queriam que as assistentes sociais ficassem apenas em um serviço. Mas, com o tempo, a própria administração parece ter desistido dessa estratégia. Outro ponto negativo importante foi o nascimento de hierarquias entre os contratados por regime de CLT pela empresa, entre os terceirizados e os servidores públicos – circularam rumores de que os servidores eram acomodados e trabalhavam menos e as remunerações e regimes de trabalho variam.

Em 19 de janeiro de 2017, o HUB assinou novo contrato de prestação de serviços com a Secretaria de Saúde do DF (SES-DF), passando a ofertar a estrutura do hospital para atender a população do DF dentro de sua lógica territorial. O HUB ficou responsável pelo atendimento das RAs de São Sebastião, Paranoá e Itapoã, liberando uma das Regionais do excesso de atendimento. Responsável, contudo, não restrito. De acordo com as capacidades do hospital, poderia atender todas as regiões do DF e do Entorno. Na época em que fiz a

³⁵ As informações foram consultadas no site oficial da instituição e podem ser acessadas no seguinte link: <http://www.ebserh.gov.br/hospitais-universitarios-federais/relacao-com-ebserh>. Data de acesso: 10/01/2020.

pesquisa, contudo, o atendimento obedecia a seguinte proporção: uma vaga era necessariamente para a secretaria de saúde do DF, e outras três poderiam ser de lugares variados, tanto de clínicas particulares, como de outras regiões do DFE³⁶.

Alice me contou um pouco sobre essa relação entre encaminhamentos e regionais. Mostrou-me um papel contendo o nome da regional, as RAs que atende e o nome do médico. Apesar de estarem listados 12 locais, um deles vinha com um grande X: era o Hospital Regional da Asa Norte (HRAN), que atendia as regiões da Asa Norte, Asa Sul, Cruzeiro, Lago Norte, Sobradinho e Varjão. Contou que o HUB estava suprindo essa demanda, por hora. Havia outras 11 regionais listadas nessa folha, todas podem ser consultadas no quadro adiante:

³⁶ Essa proporção pode ter mudado com o acordo assinado em 2017 e, provavelmente, abarca exceções e negociações internas sobre as quais não tive acesso com essa pesquisa.

Quadro 1. Regionais de atendimento geriátrico do Distrito Federal, 2016

Regional	Regiões Administrativas atendidas	Número de geriatras
Asa Norte Hospital Regional	Asa Norte (RA 1) Asa Sul (RA 16) Cruzeiro (RA 11) Sudoeste/Octogonal (RA 22) Lago Norte (RA 18) Varjão (RA 23)	2
Ceilândia Hospital Regional	Ceilândia (RA 9)	2
Gama Hospital Regional	Gama (RA 2)	1
Guará Hospital Regional	Guará (RA 10) Estrutural (RA 25) SAI (RA 29)	1
Núcleo Bandeirante Centro de Saúde nº1	Núcleo Bandeirante (RA 8) Riacho Fundo I (RA 17) Riacho Fundo II (RA 21) Candangolândia (RA 19) Park Way (RA 24)	1
Paranoá Hospital Regional	Paranoá (RA 7) Itapoã (RA 28) São Sebastião (RA 14) Jardim Botânico (RA 27) Lago Sul (RA 15)	1
Planaltina Centro de Saúde 1	Planaltina (RA 6)	1
Recanto das Emas Hospital Regional	Recanto das Emas (RA 15)	1
Samambaia Hospital Regional	Samambaia (RA 12)	1
Santa Maria Hospital Regional	Santa Maria (RA 12)	1
Sobradinho Hospital Regional	Sobradinho I (RA 5) Sobradinho II (RA 26) Fercal (RA 31)	1
Taguatinga Policlínica	Taguatinga (RA 3) Águas Claras/Arniquireiras (RA 20) Vicente Pires (RA 30)	2
12 Regionais	31 Regiões Administrativas	15 geriatras

A população do DF, de acordo com o último censo (2010), era de 2.570.160 habitantes. A cobrança por uma maior amplitude do serviço de geriatria nesse contexto populacional ocupa as comunicações locais. Um jornal de ampla circulação denunciou a pequena quantidade de geriatras na rede de saúde do DF em 2016. De acordo com dados apresentados nessa reportagem, as 12 geriatrias e 15 profissionais são insuficientes para a demanda da população. Na conta realizada, cada profissional seria responsável por atender 18.260 pacientes, já que o número de pessoas com mais de 60 anos é de 203.903 habitantes – quase 10% da população do DF (Pacheco, 2016). Outro jornal chamou atenção para o fato de o DF ter um envelhecimento mais avançado que o restante dos Estados brasileiros. O que pressionaria os serviços de saúde de forma ainda mais específica e demandaria maiores investimentos regionais nessa área (Soares, 2018).

Essa conta não é exata, especialmente porque nem todas as pessoas com mais de 60 anos são encaminhadas para a geriatria, ou são atendidas pelo sistema de saúde público. Mesmo assim, a pressão parece intensa e é muito articulada nesse meu campo. A fila para conseguir atendimento da geriatria é uma reclamação frequente das pessoas que conheci, ademais, o sistema de saúde do DF atende, não raro, cidades do Goiás que fazem parte da RIDE do Distrito Federal e Entorno. São mais 22 municípios do Goiás e Minas Gerais que mantêm relações muito próximas com o DF, parte da população trabalha no DF, fazendo transportes diários e as trocas entre as regiões são intensas. Essa divisão por regionais, então, ignora parte do público que, de fato, procura os hospitais do DF³⁷.

Ademais, se não são todos, chegou-se ao número de que 75,3% dos idosos no Brasil são atendidos exclusivamente pelo sistema público de saúde (ELSI, 2018). Ou seja, falar em atendimento médico de idosos no Brasil é, majoritariamente, falar dos atendimentos públicos de saúde.

Alice, por fim, me contou que nem todas as regionais contam com uma equipe multidisciplinar para esse atendimento mais completo (que torna o HUB uma referência), mas algumas já haviam avançado nesse sentido, como a regional de Taguatinga, que havia conseguido, inclusive, contratar um serviço de psicologia clínica para acompanhar o atendimento. Outra informação importante que Alice compartilhou comigo é que a maior parte dos médicos

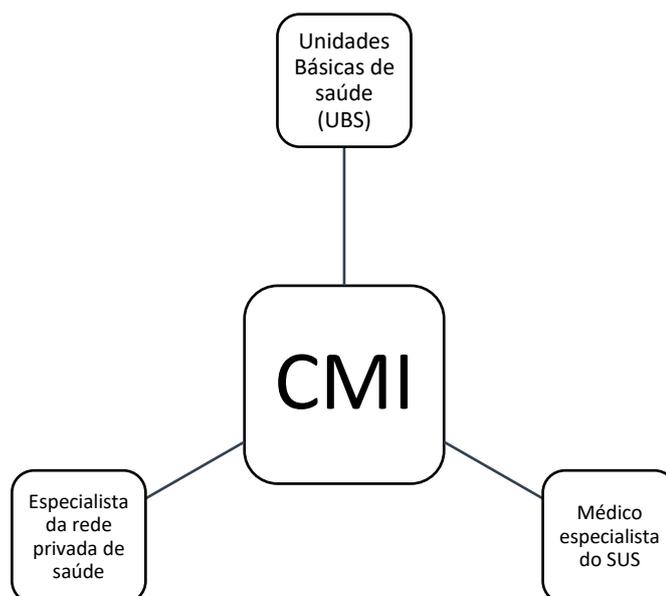
³⁷ Ainda veremos, com maior atenção, as relações entre DFE a partir do SUS no capítulo cinco.

geriatras do DF foram formados pela residência do HUB – tendo ele cumprido seu papel formativo. As relações com as regionais, assim, não eram apenas formais: a maior parte dos médicos era conhecida pessoalmente e levava consigo um tipo de perspectiva em relação ao atendimento e cuidado.

O CMI, assim, ocupa várias posições nessa rede local. Forma a maior parte dos geriatras que compõem os outros quadros; é um tipo de centro de referência, sendo procurado inclusive por pacientes mais abastados, encaminhados por profissionais que o entendem como “melhor especializado”; é um espaço de desenvolvimento de pesquisas universitárias; se insere nas lógicas de distribuição local de atendimentos; serve como um “tapa buraco” para necessidades locais de vagas.

De toda a maneira, para alguém ser atendido no CMI, precisa de um *encaminhamento* anterior, seja das unidades básicas de saúde, seja de outros médicos do tratamento especializado. Apesar de algumas regiões serem priorizadas nas vagas de atendimento desde 2017, na época em que fiz a pesquisa o HUB atendia pessoas de todas as regiões do DFE. De modo geral, quem chegava seguia esses três fluxos:

Diagrama 1. Fluxos possíveis de encaminhamento para o CMI



1.3 Objetos da geriatria

Nas páginas anteriores, acompanhamos algumas composições, disputas e deslocamentos dos objetos da geriatria. Vimos como não se trata, simplesmente, do envelhecimento – ou se trata, mais que isso, de algumas investigações sobre o envelhecimento, de um envelhecimento em suspeita, em questão (?). Por vezes, tais objetos parecem se relacionar com doenças específicas, ou ainda com um tipo de abordagem, com técnicas de tratamento, com um tipo de olhar, com a desolação da falta de soluções simples. Por outras, parece se transformar em movimento político, de luta por políticas específicas para determinada população, por divisões internas relativas a qual população deve merecer investimentos. Ou, ainda, por interesses corporativos em dominar determinada área, cabendo no campo médico.

Outra forma de observar esses objetos é pelas relações locais, pelo estabelecimento de um escopo específico de atuação dentro de um hospital que é, ao mesmo tempo, um espaço universitário. Em uma relação intensa e constante com mudanças de paradigmas governamentais, com acordos relativos ao provimento de vagas.

Não que tais processos signifiquem que a geriatria possui objetos fragmentados, ou plurais – como diriam Debert (1999) e Cohen (1992; 1994). Prefiro pensar, como Mol (2002), que se trata de uma multiplicidade de objetos, relacionados a partir de práticas específicas. Nesse sentido, parto para a segunda parte desse capítulo. Nela, observo as práticas da *triagem* do CMI. Esse momento inicial do atendimento realiza o recebimento e classificação dos *encaminhamentos* externos (resumidos no Diagrama 1) e produz ainda um novo tipo de *encaminhamento*. Nesse exercício, os objetos dessa geriatria multidisciplinar, seu escopo e modos de atuação são realizados constantemente. Ou, como sugere Mol (2002), ao *praxiografar* (etnografar as práticas) nos aproximamos de como objetos são *enacted*. Doenças são também parte desse processo, são centrais em alguma medida, mas exatamente quando começam a se transformar em suspeitas. Junto delas, outras classificações são adicionadas ao *caso*. Sigamos.

2. A triagem: mapear, escolher e distribuir casos

A *triagem* é, na maior parte das vezes, o primeiro contato entre as pessoas que demandaram atendimento e o CMI. Apesar de o Centro ser composto por diferentes profissionais – ser, então, multidisciplinar – a *triagem* é feita pelos

médicos geriatras. Como vimos, essa geriatria é uma especialidade do SUS. Sendo assim, pessoas que chegam lá são *encaminhadas* por outros médicos – sejam eles do SUS ou da rede privada (Diagrama 1). Minha aposta, nas páginas posteriores, é que seguir os dilemas e composições desse momento de *triagem* nos aproxima do próprio escopo do Centro. E, assim, coloca em ação (*enacts*), o objeto múltiplo dessa geriatria, oferecendo pistas para os modos pelos quais tal multiplicidade é relacionada.

A *triagem* parece ter uma série de funções. Ela monta um *caso*, define elementos a serem investigados e tratados, suspeita de doenças, se relaciona com a lógica regional de atendimento e, por fim, realiza um *encaminhamento* próprio. Tal *encaminhamento* dinamiza as diferenças internas de atendimento do Centro. O Centro possui três ambulatórios: o da *geriatria geral*, da *psiquiatria* e da *demência*. O *ambulatório da demência* parece ter um lugar especial, já que para acessá-lo é necessário ainda passar por uma outra etapa: o *acolhimento*. Observaremos, adiante, alguns elementos que movimentam tal dinâmica.

Dois tipos de médicos realizam a *triagem*. Uma entrevista longa é levada a cabo pelos médicos em formação: os residentes, que utilizam um roteiro institucional para guiar a consulta. E um *debate* final é realizado entre esses residentes com os médicos contratados pelo hospital, chamados internamente de médicos *staff*. Nas próximas páginas, acompanharemos algumas movimentações possíveis desses dias, dilemas e decisões tomadas. Com isso, imagino, podemos nos aproximar das dinâmicas do Centro, das criações feitas no momento da *triagem* e das composições do escopo da própria geriatria em questão.

2.1 Um dia com a *staff*

Em um dos primeiros dias em campo, resolvi conhecer a *triagem* a partir das circulações da médica *staff*. Uma das residentes me aconselhou a fazê-lo, disse-me que assim conheceria o *debate* e o maior número de casos possível. Entrei no prédio, cumprimentei a recepcionista, Elisângela, que estava anexando algumas folhas de papel branco a uma pasta de papel pardo. Entrei pela porta de vidro que separa o CMI do espaço comum do restante do prédio – o Ambulatório II. A entrada leva para um corredor no qual cadeiras estofadas, grandes e azuis, amarelas ou pretas estão afixadas no chão e ao longo das paredes para acomodarem a espera. Em dias de consulta, elas são todas ocupadas. Nesse dia não estaria diferente.

Eram duas horas da tarde, assim que me aproximei da mesa de recepção que fica ao final do corredor, ouvi alguns ruídos de conversas. Um homem branco, de seus sessenta e tantos anos reclamava que o governo da Dilma Rousseff, do Partido dos Trabalhadores (PT) quebrou o país, mas que agora, com o impeachment, as coisas iriam melhorar. Ela era muito incompetente para governar um país como o Brasil - sintetizou. Apesar do tom de voz alto, apenas uma mulher o ouvia com atenção. Acompanhei com os olhos, escorada em um canto, todas as pessoas serem chamadas pelas residentes para suas consultas e então me sentei em uma das cadeiras para esperar pela médica *staff*.

Ela chegou meia hora depois, chamava-se Eliana, uma mulher um pouco mais velha do que as residentes, se elas pareciam ter uma idade entre o final dos vinte e meio dos trinta, Eliana parecia estar na faixa dos quarenta. Branca, baixa, bem magra, de cabelos levemente ondulados e castanhos, andava calma, tímida, usava óculos de grau e tinha o rosto bem pequeno. Perguntei se poderia acompanhá-la, disse que sim, comentou que as salas ficavam cheias de residentes, porque depois de terminarem suas consultas, observavam as discussões dos *casos*, por isso julgava que minha presença não seria um distúrbio à lógica das consultas.

Eliana me apresentou para outra médica que chegou para acompanhar as consultas, a Doutora Joana, uma psiquiatra que estava se aproximando da área da geriatria. As consultas iniciais aconteciam enquanto conversávamos. Junto ao corredor, as paredes de plástico se abrem por meio de várias portas que levam às salas de consulta. Próximo da mesa de recepção há um espaço maior, à esquerda está a copa e uma grande sala para reuniões e atividades; do lado direito há uma sala e logo depois um outro corredor que leva a outras três pequenas salas.

Entramos em uma dessas salas de consulta depois que uma das residentes veio chamar Eliana. Como são separadas por paredes finas e buracos para o ar-condicionado, vários murmurinhos podiam ser ouvidos. São compostas de uma mesa, uma maca; uma, duas, ou três cadeiras de plástico. Quando entramos havia duas médicas residentes no cômodo, uma delas estava à frente da consulta e outra acompanhava, ouvia e fazia perguntas. Outras duas residentes se juntaram a nós para observar o *debate*. Entrei sem tempo de apresentações, fui olhada, assim como as outras residentes, com curiosidade e estranhamento pelos dois homens que estavam lá. Não consegui falar, me explicar ou pedir autorizações para acompanhar os *debates*. Essa parte da consulta – o *debate* –

parecia ser um momento mais público e fui inserida como parte-estudante-interessada no caso. O que, de fato, era.

Havia, então, momentos mais íntimos e aqueles mais públicos nessas consultas. Com a chegada da médica *staff*, de várias estudantes de medicina e de uma estudante de antropologia, a consulta se transformava em um momento de avaliação da síntese produzida pela médica que a realizou, de tomada de decisão pública sobre o que fazer e de formação. O que fazer, na *triagem*, resultava, principalmente, em um *encaminhamento*. Tal processo incidia nos rumos das possíveis doenças e tratamentos. Vários tipos de *encaminhamentos* eram possíveis, como veremos adiante.

2.2 Valdir: suspeita de Parkinson

A médica residente que guiava a consulta, Júlia, estava sentada em uma cadeira, atrás da mesa: era branca, alta, magra, de cabelos loiros e lisos, nariz pequeno e fino e olhos azuis. A que estava a acompanhando, Leticia, estava sentada na maca, era negra, pele clara, estatura média, olhos claros, cabelo preto, longo e liso. Nas cadeiras a frente da mesa estavam dois homens brancos, o mais velho deveria ter algo entre 60 e 65 anos, era alto e magro; o outro era um pouco mais jovem, baixo e de formas arredondadas. Cumprimentamos os dois, nos acomodamos pelos cantos da sala e a residente Júlia passou a relatar o caso:

“O paciente é o Senhor Valdir, tem 61 anos, nasceu em Goiânia e mora em Taguatinga há 40 anos. O pai teve demência, já é falecido. Ele apresenta tremor de repouso.” Jonas, o acompanhante, interrompeu e disse que esse tremor começou depois de um acidente de carro. Doutora Eliana perguntou se ele havia tido alguma lesão. Valdir disse que não chegou a se machucar, mas que depois do acidente começou a tremer.

A residente Júlia continuou: “ele tem algum esquecimento, fez 24 no *minimal* e não apresentou nenhuma limitação grave para atividades básicas e instrumentais”. Jonas voltou a interromper, dizendo que o problema de Valdir não era esquecimento, era a tremedeira. A residente, então, contou a Eliana que Valdir perdeu pontos no *minimal* porque errou as contas e esqueceu uma das palavras; ele também não quis escrever uma frase, como solicitado, pediu, no lugar disso, que lhe dissessem uma para que escrevesse. Para a escolaridade dele, Júlia julgou que o teste foi ruim. Quase acessei meu e-mail para consultar melhor esses testes, apesar de já tê-los visto antes na internet. Achei melhor

não mexer no celular e segurei a curiosidade – peço o mesmo da leitora, chegaremos lá.

Jonas insistiu que Valdir não estava esquecido, “Por que foi que tu não escreveu a frase?”; “Eu não sei, me fugiu, não consegui pensar em nada”. “O senhor é o que dele?” Perguntou Eliana a Jonas. “Sou amigo e sócio, a gente tá junto há mais de 40 anos”; “E a família, ele tem família?”; “Tem os filhos, no Goiás, mas eles não se falam, eu que tô com ele sempre, eu que sei”; “O senhor que tá perto, né?”; “É, e é esse tremor que incomoda”.

Doutora Eliana fez alguns testes com Valdir para investigar o tremor. Pediu para que ele fechasse os punhos e deixasse o dedo indicador e o dedão de fora, ele fez; aí pediu para, com os dedos esticados, ficar abrindo-os e fechando-os. Feito isso, Valdir deveria aumentar a velocidade do gesto progressivamente. Ele fez. A residente sentada na maca perguntou que tipo de teste era esse. Doutora Eliana explicou que era para observar se Valdir conseguia manter a amplitude de abertura dos dedos ao movê-los repetidamente. Se diminuísse a amplitude da abertura com o aumento da velocidade do movimento, poderia ser indicativo de Parkinson. O tremor, por si, não seria suficiente. As três médicas passaram a conversar usando alguns termos relativos ao movimento que não consegui anotar ou sequer entender. Jonas e Valdir se entreolharam assustados quando a palavra Parkinson foi dita. Valdir ainda foi orientado a fazer outro teste, agora deveria abrir o braço com o dedo indicador apontado e depois fechar e encostar o dedo no nariz, aumentando a velocidade.

“E a medicação?”, perguntou Eliana a Júlia: “Ele não toma nenhuma”. “Ah, que bom!”, e sorriu. Eliana comentou que Valdir não parecia ter traços de Parkinson quando se movimentava, mas não tinha como ter certeza. Como o resultado do teste de memória foi mediano, mesmo não tendo a reclamação de falta de memória, era melhor continuar investigando antes de decidir, afirmou. Ele poderia, assim, ir para o *acolhimento*. A residente anotou mais algumas informações no prontuário e Eliana seguiu para outra sala. Fui junto com ela. “Não tem como ter certeza ainda, vamos investigar mais, por isso ele vai pro *acolhimento*”, me disse.

Tremores e esquecimentos medidos pelos testes, aprendi, poderiam despertar suspeitas, fortes ou fracas, de que uma demência poderia vir a ser diagnosticada. O *acolhimento*, outra etapa do atendimento, era então o momento de destrinchar tal suspeita. Além disso, Jonas, acompanhante que se

identificou como amigo, pareceu despertar outros tipos de suspeita: seria ele uma boa fonte de informações sobre o cotidiano?

2.3 Inácia: agir ou encaminhar

Entramos em outra sala, essa um pouco maior, mas também cheia de residentes que já haviam terminado suas consultas. A residente Lara estava guiando a consulta, sentados em frente à mesa estavam uma senhora branca, de estatura baixa, gorda, de cabelos castanhos e o filho dela, de quem não anotei as características e me esqueci completamente da presença. A sala estava bastante cheia. Lara começou a falar sobre o caso:

“Dona Inácia tem 65 anos, hipertensão e diabetes. Toma mais de 15 medicamentos. O ... (e seguiu listando os medicamentos, mas naquele momento não consegui entender as palavras que ela dizia). Relata que o lítio a faz engordar, ganhou 30 Kg em um ano”.

Na hora em que Lara mencionou os quinze medicamentos, várias caras de susto se fizeram, assim como de reprovação. Eu fiz a mesma cara, provavelmente. O aumento repentino de peso chamou a atenção de Doutora Eliana, ela perguntou à psiquiatra se o remédio chamado lítio, sozinho, poderia ser responsável por isso. A psiquiatra comentou que ele causava aumento de peso sim, mas que o aumento narrado era excessivo. “Mas eu como normal, doutora, não faço lanche, não como pão, isso não é certo!”, insistiu Inácia. “É, pode ser também do remédio junto com as crises”, respondeu a psiquiatra.

A residente Lara continuou: “O filho relatou algumas dívidas que ela adquiriu com consumo excessivo, por isso agora é ele quem cuida das finanças. Tem momentos de euforia, com momentos de muita depressão, durante a euforia ela adquiriu as dívidas.” A residente Júlia estava sentada lá assistindo, chegou perto do meu ouvido e disse: “você já pegou que ela é bipolar, né? É tipo 1”. Assenti que sim, havia “pegado”. Essa variação entre euforia e depressão e o diagnóstico de bipolaridade era, de fato, conhecida por mim, mas foi por causa de uma série americana, não por qualquer conhecimento já adquirido com o campo. Não fazia ideia do que significava o “tipo 1”, mas fiquei sem graça de perguntar por meio de cochichos.

“Dona Inácia tem um filho com esquizofrenia e foi depois desse parto que relata a primeira crise de depressão.” Lara olhava, com cuidado, para Inácia, acho que para confirmar se sua fala fazia sentido. Inácia assentiu “é, depois que eu tive esse menino, sentia uma agonia muito grande, minha menstruação

nunca mais veio, parou, e senti muita dor de cabeça. Essa dor de cabeça nunca passou doutora.”; “O seu filho é agressivo?”, perguntou Eliana. “É pueril, não tem agressividade”, respondeu Lara. “Ele não faz nada não, é um menino muito bom”, assentiu Inácia.

Lara continuou: “O pai de Dona Inácia se suicidou em casa, na presença de todos. Foi casada por 15 anos com um homem violento, verbalmente e fisicamente, que a abandonou com filhos pequenos para criar. Um deles tinha três anos e o outro tinha um.” “É, criei sozinha”. “Foi, ela quem segurou, quem sempre segurou tudo”, disse o filho.

A psiquiatra comentou que o mais difícil nesse caso era achar um arranjo de medicamentos que não fizesse ela “circular” tanto – ir do estado de “euforia” para o estado de “depressão”. Dependendo da dosagem e do medicamento esse movimento poderia demorar mais ou menos a acontecer, o ideal era que demorasse mais. E que ela estabilizasse o humor. O remédio que causava o aumento de peso, o lítio, entre as opções disponíveis no mercado, ainda era o que menos causaria essa circulação, por isso a psiquiatra justificou seu receio em retirá-lo e sugeriu que tentassem mudar a dieta. “Mas não tem mais o que eu cortar, doutora!”.

Eliana entrevistou: “tem esquecimento, Lara?”; “Não, doutora, ela fechou [tirou nota máxima] o *minimal*”. “Ah, que pena! Não dá para encaminhar para o acolhimento, era um *caso* tão interessante! É, bom, encaminha ela pro *ambulatório de psiquiatria*”. Virando para o filho e para Inácia, Eliana falou: “A gente vai encaminhar a senhora para a psiquiatra daqui, é uma médica muito experiente, ela vai rever esses medicamentos da senhora”. “Não dá pra gente fazer uma limpa já nesses remédios?”, perguntou a residente Lara – parecia frustrada por não poder fazer mais que o *encaminhamento*. Eliana explicou que a *triagem* não era o momento ideal para mexer na medicação. Poderia ser feito, contudo, se percebessem uma mudança como segura, ou urgente. Mas nesse caso, ela seria encaminhada para o atendimento com a psiquiatria, lá teriam mais ferramentas para fazer essa limpa e acompanhar o processo. Eliana era do tipo prudente. “Tá certo”, Lara assentiu, seu rosto não parecia concordar com o que falou. Eliana se despediu e várias de nós a acompanhamos: “É que não adianta a gente mexer aqui, a psiquiatria pode não concordar e são eles que vão acompanhar a mudança”, me disse.

Os pacientes e seus acompanhantes, em diálogo com as residentes e *staff*, produziam um *caso*. O *caso* de Dona Inácia, na opinião de Doutora Eliana, era

interessante, especialmente pela *complexidade medicamentosa*. Contudo, a falta de esquecimento e tremor pareceu frustrar o desejo de manda-la para a etapa do *acolhimento*. Além disso, julgou, mesmo com relutância da residente, que nada poderia ser feito naquele momento, já que a decisão principal já havia sido tomada: *o encaminhamento para o ambulatório de psiquiatria*. E lá outra médica lidaria com o *caso*.

2.4 Alessandra: quem é consultado?

Entramos em outra sala, éramos poucas. Imagino que havia menos residentes interessadas nesse *caso*. Quem guiava a consulta era Larissa, uma mulher branca, de cabelos castanhos, volumosos e desgrenhados, presos com uma liga, era baixa e de traços pequenos, falava sobre o *caso* com mais calma e detalhes que as outras duas médicas. Alessandra, uma mulher negra de pele escura, alta, magra e com aspecto jovem estava sendo atendida, foi até lá sozinha. “Ela veio só?”, foi a primeira pergunta de Doutora Eliana, Larissa abriu levemente o olho, confirmando com a cabeça: “veio!”. Sabia que essa interação significava uma reprovação, já que no CMI não se atendiam idosos sem acompanhantes; existia, inclusive, uma folha colada em uma das paredes com essa informação.

A residente Larissa passou a relatar o caso: “A Dona Alessandra é de São Luiz, tem 73 anos. Enviuvou há 1 ano e foi casada por 30. Escolheu não ter filhos, não se arrepende. Hoje mora com uma irmã no Lago Sul, mas tem um apartamento no Guará. Foi encaminhada porque relata ansiedade e nervosismo. Mas eu não achei nessa consulta nada que justificasse esse encaminhamento. Antes de casada namorou muito e chegou a ter três namorados ao mesmo tempo. Depois se casou.” Alessandra sorriu “é, ele me amansou, era namoradeira”. Uma das residentes que acompanhava a consulta falou algo como “acontece, é assim mesmo”. Eu disse “quem nunca”, rimos as três. A psiquiatra nos reprimiu, dizendo que não é todo mundo que faz essas coisas não. Imagino que estava buscando algo de ‘anormal’ no comportamento afetivo-sexual que justificasse o atendimento e nós, inadvertidamente, estávamos normalizando-o.

Alessandra tomou a fala e contou que procurou ajuda porque em dois episódios sentiu um medo que não era de seu feitio. Viu um acidente de carro, com sangue, e pensou que aquela pessoa iria morrer, daí sentiu um medo que a tomou de conta. E ela não era de sentir essas coisas. Não era “dessas

mulheres” “essas mulheres medrosas”, já chegou a bater em um homem que tentou estupra-la em um assalto. E conseguiu, sozinha, se livrar da investida. Sentiu também um medo muito intenso durante um filme de ação. O que nunca havia acontecido antes.

A psiquiatra perguntou se isso tinha se dado depois da morte do marido, ela disse que sim e que não aconteceu mais. Foram apenas essas duas vezes. Mas falou que tem tido esquecimentos e que a estão irritando. Larissa entrevistou dizendo que ela fechou o *minimal*, não errou nada. Eliana perguntou, então, qual era a escolaridade de Alessandra. “Tenho ensino superior”. Alessandra continuou seu relato dizendo que se sente sem rumo. Uma vez parou no sinal de trânsito e por um momento não soube mais para onde ir. E esse era um sentimento comum depois da morte do marido. A psiquiatra falou para Eliana que podia ser “dissociação” – resultado do luto. Mas como eram poucos episódios, ela não tinha certeza se valeria a pena entrar com a medicação.

As médicas pareciam não achar nada que poderiam, a partir do CMI, fazer para ajudar Alessandra. Ela não era uma paciente típica, independente demais, talvez? Eliana sugeriu, então, que ela viesse para uma nova *triagem* e que, nesse dia, no lugar de fazer o *minimal*, fizessem um outro teste de memória específico para pessoas com escolaridade alta. Pediu ainda que Alessandra trouxesse a irmã para a consulta, assim elas poderiam ter uma outra opinião do que estava acontecendo. Ela concordou.

Seguimos, eu estava meio zozna já, muitas informações novas e sem conexões de sentido conhecidas por mim. Estava impressionada com a quantidade de variáveis manejadas pelas médicas e com a dificuldade em tomar uma decisão a partir delas. Elas, contudo, pareciam cheias de energia, interessadas em resolver os *casos*.

Com Alessandra, pareceu-me que um *caso* não pôde ser completamente montado. Faltavam elementos. Um desses elementos era um acompanhante, para as investigações realizadas ali, as informações narradas por um acompanhante pareciam essenciais. Outro era um teste que pudesse ser aplicado para uma mulher que tinha ensino superior completo. Apesar de ela relatar esquecimentos eventuais, eles não eram suficientes. A solução, então, foi uma nova tentativa de composição de um *caso*: uma nova consulta de *triagem* com os elementos faltosos.

2.5 Lucinda: a família com demência

Chegamos a uma nova sala de consulta, essa era bem pequena. Quem guiava a consulta era uma mulher branca, bastante alta, corpo atlético, parecia de nadadora, cabelo preto estilo Chanel, óculos de grau: a residente Livia. Estavam na sala uma senhora e sua filha. Antes de iniciar o relato, Livia nos informou que a paciente, Dona Lucinda, era esposa de Luiz Antônio, que foi encaminhado para o *acolhimento* na semana passada com suspeita de demência mista. “Aquele com a condição cardíaca?” “Isso!”. Durante a consulta dele notaram que Lucinda estava sobrecarregada e com várias questões de saúde não atendidas, ofereceram a ela uma consulta, ela aceitou e, então, a encaixaram.

No relato, Livia contou que Lucinda tinha 84 anos, seus ossos apresentavam vários tipos de fraquezas, desde osteoporose a lesões mal cicatrizadas. Por causa de uma queda na qual quebrou ossos do joelho, ela não andava direito, precisava do auxílio de uma bengala e, mesmo assim, sentia muita dor. Tinha “glaucoma” e “hipertensão”. Também apresentava um “quadro de dor crônica”.

Lucinda estava muito sensível, chorou algumas vezes durante a consulta. A residente, muito cuidadosa com a forma de fazer o relato, contou-nos que o teste de depressão não havia sido conclusivo, mas que ouvindo algumas frases da Lucinda e conversando com ela, pensava que ela tinha, sim, depressão. Livia nos explicou porque: algumas respostas, mesmo que positivas, vinham seguidas de comentários que as tornavam vazias. Um exemplo foi a pergunta: sua vida é boa? Lucinda respondeu que sim, era boa, mas logo depois emendou: “é bom porque tem que ser”, “a gente vai tocando”. “Ela não gosta de reclamar”, contou a filha.

A Filha, Vânia, nos disse que o seu irmão foi assassinado em 1994, e esse episódio nunca havia sido superado pela mãe. A psiquiatra explicou para ela e todos nós que essa tristeza provavelmente nunca passaria, porque era uma experiência muito pesada, mas que para fechar um diagnóstico de depressão crônica, era necessário que Lucinda apresentasse desestabilidade no sono, apetite... Algo mais cotidiano.

A psiquiatra perguntou, então, como era essa tristeza que ela sentia, se era mais profunda e duradoura ou passageira. Vânia entrevistou e perguntou para a mãe se ela tinha uma tristeza que passava, ou se era funda e sempre estava com ela. Lucinda chorou, como se tivessem lhe descoberto. Contou que a tristeza era funda, estava sempre lá. Lucinda estava sensível, parecia, inclusive,

estar sentindo dor. Olhei para ela, estava encolhida na cadeira, seus pés não encostavam no chão. Segurava de leve a ponta de sua bengala. Branca, tinha os cabelos bem curtos e de tom cinza.

Vânia explicou que na época em que o irmão foi assassinado ela tinha 20 anos e ficou, assim como a mãe, deprimida, não sabia como buscar ajuda para a mãe, não sabia o que era isso de depressão e nem que tipo de ajuda buscar, não conseguiu cuidar da mãe. E, agora, também tinha o fator do pai. A residente Livia falou que Luiz Antônio estava “desinibido”, procurava muito Lucinda e falava palavras pesadas. “É, acontece às vezes com a demência, Lucinda”, comentou Doutora Eliana. Vânia disse que já haviam explicado para a mãe que era sintoma da doença, mas ela sentia tristeza mesmo assim, ainda comentou que vez ou outra notava que a mãe ficava com o olhar parado, sem reação.

Vânia estava segurando uma pasta verde, cheia de exames da mãe. Eu olhei para a pasta com atenção, ela notou meu olhar curioso e comentou: “é coisa demais, tenho uma dessas pra cada um deles, senão não dá pra lembrar”. Vânia parecia um pouco com a mãe, era mais alta, mas poucos centímetros. O cabelo castanho escuro e liso estava preso, sua postura era contrária à da mãe: a coluna era alinhada e segura.

Eliana e a psiquiatra concordaram que era bom já receitar um antidepressivo, ele ajudaria no humor e na dor. Mas tiveram um debate sobre a dosagem porque ele iria *interagir* com o remédio de hipertensão. Eliana sugeriu, então, que Lucinda fosse para o *acolhimento*, mesmo sem reclamação de memória; conjecturou que como o marido dela seria *acolhido* era possível que o coordenador do Centro e do processo de *acolhimento*, Doutor Eduardo, aceitasse avaliá-la também. E lá eles poderiam fazer um estudo mais amplo dos medicamentos.

Dona Lucinda compunha um caso que era relacionado ao de seu marido – o qual tinha uma suspeita de demência. Mesmo sem esquecimentos ou tremores, foi encaminhada para o *acolhimento*. Ter na família alguém com demência atendido pelo Centro, então, poderia ser também um critério para esse *encaminhamento*. Mesmo que depois ela acabasse sendo atendida no *ambulatório geral da geriatria* ou da *psiquiatria*.

Os encaminhamentos pareciam, então, colocar em curso o *caso* e a continuidade de uma ou outra doença e tratamento. Mas, de modo geral, quais eram os objetos dessa geriatria? Perguntei-me algumas vezes. Observei, nesses dias de *triagem*, certa diversidade sobre os motivos que fizeram as pessoas

chegarem ao Centro e das regiões do DFE de moradia. Apesar dessa diversidade, alguns dilemas eram mais comuns, formando algo como uma lógica geral de procura pelo Centro: idade superior a 60 anos, esquecimentos, dilemas com humor e comportamento, uso excessivo de medicamentos e acúmulo de doenças e problemas de saúde. Talvez o trabalho de Feriani (2017b) nos ajude aqui. A autora provocou seus interlocutores a falarem sobre o que cada especialidade poderia fazer pelas pessoas com demência “O psiquiatra foi o primeiro a tomar a fala: ‘quando tem mais alteração de comportamento, vai no psiquiatra; uma alteração mais cognitiva, motora, vai no neuro...’ E a geriatra logo interrompeu: “e quando está tudo ‘estrupiado’, manda para o geriatra!” (p. 20). Doutor Eduardo parecia concordar com isso, já que me disse, algumas vezes, que o Centro tinha como especialidades *casos complexos* – entre eles as demências e suas relações.

2.6 O caso de Teresinha e o “problema social”: uma consulta inteira

Circular com o médico *staff* me aproximava de alguma diversidade, contudo, não era tão denso quanto participar de uma consulta completa. Passei, com o tempo, a permanecer em uma das consultas e circular depois dela, caso houvesse tempo – assim como boa parte das residentes. Esse movimento também se deu porque me sentia por demais inadequada ao entrar sem anúncio nas salas de consulta. Com o tempo, as residentes se acostumaram um pouco mais com minha presença, mas não conseguia me apresentar aos que demandaram a consulta, ou falar sobre a pesquisa, pedir autorização, nada desse tipo, o que me deixava insegura sobre estar sendo ética ou não. A autorização oficial para a pesquisa foi dada pelo coordenador do Centro e pelo comitê de ética, e a existência de pesquisas e pesquisadores era algo muito comum na dinâmica do Centro que é, também, formativa. Não havia um problema de ordem formal, então. Ou até um distúrbio das movimentações comuns desse dia. Mesmo assim, da minha parte, ficava em dúvida sobre as autorizações³⁸.

³⁸ Bonet (2018) realizou uma pesquisa dentro de um hospital universitário, junto aos médicos e residentes. O autor reflete sobre a dimensão ética da pesquisa antropológica nesse contexto e a constituição de relações que fogem ao ‘consentimento’. Havia passado por um comitê de ética e sido aceito pelo médico coordenador da equipe: sua presença, então, estava formalmente consentida. Mas a qualidade da sua interação com os residentes só pôde ser alcançada a partir de uma longa interação e constituição recíproca de confiança. Sua entrada e as restrições a ela foram sendo elaboradas ao longo do encontro etnográfico, independente do que ele havia sido formalmente autorizado a fazer. Além disso, sua interação com os ‘pacientes’ foi um tópico controverso, estava entrando na intimidade de suas consultas, mas a autorização veio do hospital.

Acompanhar uma consulta inteira era distinto. No final de setembro de 2016, presenciei a *triagem* de Teresinha. Nessa época estava me esforçando para acompanhar famílias diversas se utilizando do Centro porque gostaria que minha ‘amostra’, vamos dizer assim, fosse ampla. Soube que Teresinha vinha de uma região do DF que ainda não tinha visto entre os encaminhamentos, por isso segui com ela.

Teresinha estava sentada em uma cadeira de rodas, aparentava ser a mais velha entre os que esperavam por atendimento nesse dia, estava acompanhada de uma mulher, na faixa dos 40 anos. As duas tinham o mesmo tipo de corpo, eram negras de pele clara, de baixa estatura, tinham cabelos lisos e com volume, presos por uma liga. Larissa, a residente que a atendeu, chamou-a para uma das salas localizadas no corredor, ao lado da mesa de recepção. Entrei na sala e me sentei na maca, junto com outras duas residentes que acompanhavam a consulta, Letícia e Júlia. Larissa se apresentou e comentou sobre mim e sobre as residentes.

Larissa tomou um tempo para ler o *prontuário* de Teresinha – aquela pasta de papel pardo que Elisângela arrumava, a qual mencionei no início dessa parte do capítulo. Era Elisângela quem buscava os *prontuários* do dia no arquivo e os organizava em ordem de chegada – tudo para ritmar o atendimento. Esse *prontuário* era maior do que os que costumava ver por ali, era necessário segurá-lo com as mãos bem abertas. A residente Larissa consultou algumas das folhas, corria o olho em certas páginas e focava a atenção em outras. Suas primeiras perguntas a Teresinha foram sobre a sua *doença de Chagas*: alguém na família tinha? Atrapalhava de algum jeito? Havia tido alguma complicação cardíaca?

Teresinha nos contou, com entonação de voz baixa que competia um pouco com o murmurinho das outras salas de consulta, que algumas pessoas de sua família também tinham a doença e sabiam dela; muitos dos seus morreram de problemas do coração. A doença era antiga, mas Teresinha disse que não sentia nada, nunca sentiu. Um médico havia lhe dito que as dores que ela sentia no peito poderiam ser dessa doença, mas Teresinha achava que não, a dor que

Sua posição, então, se assemelhava muito a dos residentes – mais um estranho acompanhando as consultas. E quando os pacientes decidem conversar com o antropólogo? Se pergunta, refletindo sobre os limites e ampliações das relações previstas em um projeto de pesquisa. Passei por situações parecidas com as descritas por Bonet, são dilemas espinhosos e que, dificilmente, se resolvem com uma reflexão abstrata sobre consentimento, risco e vulnerabilidade. Durante a escrita dos capítulos, vou explicitar incômodos e dúvidas sobre a ética nas relações e espaços, assim como minhas reflexões e mudanças de comportamento e de rumo da pesquisa que foram sendo tomadas assim que os dilemas apareceram. Agrego essas e outras preocupações no Interlúdio da tese, entre a Parte 1 e a Parte 2.

sentia era diferente, se parecia com uma dor no osso, as costas que sofriam mais; mas também as cadeiras e as pernas.

“E o que traz a senhora aqui?”, perguntou Larissa. Teresinha contou que andava esquecendo das coisas, mais do que costumava esquecer, especialmente quando ficava nervosa. Deixou a panela no fogo um dia, não lembrava onde estavam os objetos que ela mesma guardou, coisas assim. Larissa se dirigiu à acompanhante para confirmar se esses esquecimentos eram frequentes. Camila, ex-esposa do irmão de Teresinha, comentou que não saberia dizer se eram frequentes ou não porque não morava com Teresinha. “Ah, não mora?” “Não”; “E vai até a casa com frequência”; “Uma vez na semana, arrumar as coisas e deixar a comida”.

A residente Larissa perguntou, em um tom de confirmação, se as internações dela se deram todas por conta do problema no pulmão. Teresinha disse que sim. Da última vez teve até pneumonia. “E usa oxigênio ainda?” “Sim, eu e meu cabrestinho”. Contou que usa a máquina de oxigênio constantemente, mas que quando precisava se movimentar, ou sair de casa, não usava: era muito pesada e difícil de carregar. Larissa confirmou a medicação que Teresinha estava usando, entre os remédios, estavam dois para a diabetes e ainda um antibiótico para o problema de pulmão. “Cozinhas muito com fogão a lenha, Teresinha?” “É” “e usava querosene?” “Usava sim”.

Júlia interrompeu e contou para Larissa que quem havia encaminhado Teresinha para a consulta foi o médico da internação. O irmão de Teresinha, quem vivia com ela, reclamou que ela havia perdido a consciência em alguns momentos; quando acontecia, era como se não estivesse lá. “É, acontece isso mesmo”, comentou Teresinha.

Larissa investigou ainda se Teresinha fazia suas atividades de higiene pessoal e de cuidado de si e da casa, listou uma série de atividades cotidianas – desde limpar a casa a tomar banho e usar o banheiro – e pediu que Teresinha informasse o que fazia sozinha. Com exceção de limpar a casa e fazer almoço, Teresinha disse que era tudo com ela. Camila confirmou, disse que ia até a casa só para limpar um pouco e fazer a comida. Larissa perguntou se havia alguém na casa para ajudar, Teresinha disse que morava com o irmão, mas era como se não morasse com ninguém: ele bebia e vivia chamando-a de louca. “Ele ajuda a senhora?” “Se for emergência, ajuda”.

Larissa perguntou se existia algum problema no comportamento e se tomava algum remédio controlado: “de doideira, nunca sofri, fui no psiquiatra uma vez,

mas não teve nada”. Contou que tinha medo de algo nesse sentido lhe acontecer porque muita gente endoidou em sua família: “mas comigo é fraqueza”. Contou-nos que quando a cabeça ficava fraca, com raiva ou medo, não conseguia pensar direito, se esquecia das coisas. Disse também que quase não comia e sofria de desinteiros. Para comer, “só se for abaixo de porrada”. “Ganhei um quilo nesse mês que internei, que eles fazem a gente comer”.

Perguntaram se Teresinha tinha filhos, disse que não. Sua mãe lhe aconselhou a se preocupar com o trabalho primeiro, filho vinha depois. Naquele momento achava que isso tinha sido burrice, porque acabou nunca tendo tempo de ter filhos e agora estava sozinha. “Se arrepende de não ter tido filhos, então?” “Arrependo, fiquei só pensando no trabalho, é burrice”. Teresinha voltou a contar que esses esquecimentos dela começaram a se agravar depois de um incidente com os hóspedes da casa que ela e o irmão alugavam. Disse que isso fazia uns cinco meses, ou um pouco mais, os inquilinos saíram de sua casa deixando muitas dívidas e aluguéis atrasados por pagar, “fiquei doida de preocupação”. Nos disse que estava melhorando, mas não achava que voltaria a ser como antes.

Larissa, então, falou que agora faria um teste e queria que Teresinha respondesse algumas perguntas. Perguntou, e Teresinha respondeu com sucesso, qual era o dia da semana, do mês, o ano em que estávamos e a hora aproximada. Larissa perguntou a Teresinha qual era o local onde estávamos e o que era esse local. “O HUB, é um hospital”, “e o bairro?” “é o Plano”, “Cidade?” “Brasília”, “Estado”, “É o, não é Estado né, é o DF, mas é mesmo é o Goiás, né?”. Letícia, que tinha sotaque goiano, sorriu e comentou: “É, sim!”.

“Eu vou falar três palavras pra você, Dona Teresinha, guarda na memória que depois eu vou perguntar de novo”; “Tá certo”; “Gelo, leão e planta, repete pra mim”; “gelo, leão e planta”; “é, gelo leão e planta”. Larissa, então, pediu para a Teresinha fazer algumas contas, cinco, para ser mais exata: subtrair $100 - 7$; $93 - 7$; $86 - 7$; $79 - 7$; $72 - 7$. Teresinha tomou um tempo para fazer as contas, reclamou que estava difícil e que ficava cansada de pensar demais. Fez apenas três delas, depois desistiu. Larissa pediu, então, que ela soletrasse mundo ao contrário. “Ai, não, minha filha, já me dá uma fraqueza, vou pensar isso não”. “Nem tentar, Dona Teresinha?” “Não, dói minha cabeça”. “Tá certo, e aquelas três palavras que eu disse antes”. “Ah, é leão, acho que planta e tem uma outra... qual é? Gelo? É, acho que é gelo”.

Esse era o *minimal*. Não era minha primeira vez vendo-o ser aplicado, mas desde o primeiro que acompanhei, tento responder junto, testar se consigo me lembrar também. Sempre me perco, não consigo lembrar de uma das palavras, erro as contas, perco a atenção. Esse nervosismo: “será que eu acerto?” é uma constante desde que vi alguém pedindo a uma idosa que desenhasse um relógio de ponteiro (Engel, 2013). Durante as consultas, o *minimal*, não raro, ganha um ar de teste para os que estão respondendo. As pessoas querem ir bem no teste. Ouvi algumas justificativas por resultados negativos, como: “é, vou estudar mais, aí eu meloro”; “pergunta pra minha filha, ela que sabe essas coisas”; “agora eu não quero fazer, não tô conseguindo lembrar”; “que pergunta são essas? Eu não vou responder não”.

A residente Larissa continuou com o teste: apontou para uma caneta e para um relógio e pediu para Teresinha dizer o que eram, ela nomeou-os sem dificuldade. “Repete: nem aqui, nem ali, nem lá”, repetiu. “Agora pega essa folha aqui, dobra ela no meio e coloca no chão”. Teresinha pegou e dobrou ao meio, mas reclamou que estava muito difícil se movimentar para colocá-la no chão, sentia muita dor. “Escreve uma frase aqui, Teresinha”; “Ah, minha filha, eu não tô bem da vista, não vou conseguir escrever”. “Ela tem glaucoma”, comentou Camila. “Feche os olhos, Dona Teresinha”; Fechou. “A senhora consegue copiar esse desenho aqui em um papel”; “não dá não minha filha, minha vista tá ruim”. Deveria ainda desenhar um relógio, mas as vistas também não deixaram.

Larissa gastou um tempo preenchendo sozinha certas folhas do prontuário, depois começou a fazer algumas perguntas a Teresinha. “Me responde sim ou não, tá Dona Teresinha?”. “Tá”.

“Você está satisfeita com sua vida?” – “Satisfeita não, que vivo doente”.

“Você se aborrece com frequência?” – “Não, só quando esse meu irmão me atenta”; “Mas é com frequência?”; “Não, acho que não”.

“Você se sente inútil nas atuais circunstâncias?” – “Sim, é, eu não caminho, pra levantar é uma dificuldade, fico meio inútil sim”.

“Você prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas?” – “Gosto de sair não, que eu sinto muita dor, eu tenho até vontade, mas não dá certo”.

“Você sente que sua situação não tem saída?” – “Tem saída, um dia Deus resolve, em vida ou em morte.”

“Você tem medo que algum mal vá lhe acontecer?” – “Acho que não vivo mais muito não, minha filha”. “Mas é sim ou não, Teresinha, sente medo?” “Não, medo não, Deus quem sabe”.

“Você acha que sua situação é sem esperanças?” – “É, acho que é”.

“Você acha maravilhoso estar viva?” – “Acho muito maravilhoso estar viva sim, viver é maravilhosos!”.

“Você sente que sua vida está vazia?” – “Eu sinto, porque não tem ninguém comigo. Eu fui burra, entrei na conversa da minha mãe, não fiz ninguém meu”. “Sente falta de alguém pra cuidar da senhora né Dona Teresinha?”, perguntou Júlia; “Mais é pra fazer companhia”.

“Você sente que a maioria das pessoas está melhor que você?” – “Não, acho que não é assim também, tem cada coisa por aí!”. Camila confirmou, as duas sorriram.

“Você se sente com mais problemas de memória do que a maioria?” – “Que a maioria acho que não, tá todo mundo esquecido!”.

“Você deixou muitos de seus interesses e atividades?” – “Sim, não aguento”.

“Você se sente de bom humor a maior parte do tempo?” – “Eu sinto que sim”.

“Você se sente cheia de energia?” – “Energia eu não tenho não, minha filha”.

“Você se sente feliz a maior parte do tempo?” – “Sim, me sinto feliz”.

A residente Larissa ainda perguntou sobre o sono: “o que incomoda mesmo é a dor, se sentir muita, aí não durmo”. Dava para sentir que ela estava, naquele momento, com dor. Larissa, as residentes e eu começamos a ficar preocupadas. Larissa fez alguns testes com ela: pressão, audição, toque, batimentos cardíacos, medições, em todos ela demonstrava sentir muita dor. Só de encostar, reclamava e fazia careta. Qualquer movimentação na cadeira de rodas a fazia gemer.

“Toma alguma coisa pra essa dor, Teresinha?”; “Paracetamol”. “E é muito?”; “Assim, muito não, um por semana, ou dois, mas nem adianta, minha filha”. “Tá sentindo muita dor agora? A gente pode te dar um remédio” “Não, precisa não, é só eu ficar quieta”.

“E a barriga, Teresinha, como é?” “Sinto nada na barriga não, só se eu não puder soltar vento, dessa vez que fiquei internada aí senti dor, mas era do vento preso”. Larissa terminou de anotar algumas coisas no prontuário e avisou Teresinha e Camila que iria buscar o outro médico para discutir o caso. Júlia foi com ela.

Teresinha puxou conversa comigo e com a residente Leticia: “E vocês trabalham aqui também? Pra aprender a ser médica?”. Leticia respondeu que sim, eu expliquei que fazia uma pesquisa, mas que não era e nem seria médica. “É muita doença, minha filha”. Perguntei a ela de onde ela era, porque não havia

pegado essa informação ainda, não sei se me distraí, ou Larissa só copiou os dados de outra folha do prontuário. Teresinha me disse que era de Luziânia, cidade que faz parte do Entorno e do Goiás; e morava no DF há 48 anos. Perguntei a ela se não tinha conseguido atendimento perto de casa, ou se preferia o HUB. Disse-me que gosta do HUB, mas era longe, ela havia tentado primeiro em sua região; como estava sem vaga, foi encaminhada para o HUB.

Perguntei a Teresinha o que havia com seu pulmão. Disse que tudo começou depois de um episódio: correu na chuva para pegar o ônibus e não chegar atrasada no trabalho, como ficou o dia com a roupa úmida, resfriou. O resfriado demorou a passar e lhe receitaram um corticoide. Na hora que ela tomou o remédio, sentiu alguma coisa diminuindo dentro dela, fez um gesto na frente do peito, comprimindo a mão e os olhos “eu vi, ali, que não me fez bem”. Essa foi a primeira vez em que foi internada. Fizeram já muitos exames, tuberculose não era, e se fosse, disse ela, já tinha curado com esse monte de remédios que já tomou.

Eu queria conversar um pouco mais, mas o *staff* entrou, seu nome era Gustavo – um dos médicos mais antigos do CMI. Conheci Gustavo durante a primeira pesquisa que fiz no Centro, foi ele quem me recebeu, a época estava como coordenador. Homem alto, cabelos pretos, um pouco calvo, nariz largo, olhos expressivos e grandes. Entrou, viu o prontuário, fez uma careta. Ele se sentou ao meu lado na maca e disse em tom de voz baixo: “quando você vê um prontuário desse tamanho, já sabe que é problema”.

Larissa passou a relatar o caso, mencionou a doença de chagas, o glaucoma, os episódios de esquecimento. Júlia, outra residente que acompanhava a consulta, novamente comentou que Teresinha havia sido encaminhada pelo médico da internação por conta de episódios de falta de consciência. Larissa ainda relatou que Teresinha morava sozinha com um irmão que bebe. Não teve filhos, mas hoje se arrependia e se sentia sozinha. Contou que Teresinha relatava tristeza e fez 7 na *escala de depressão geriátrica* [aquelas perguntas de sim ou não que vimos acima], um número não muito conclusivo, afirmou. Falou, ainda, que os esquecimentos aumentaram depois que Teresinha herdou dívidas de alguns inquilinos e pioravam quando ela ficava nervosa. Contou que ela não pontuou em algumas questões do *minimal*, mas ela achava que tinha relação com o problema de vista. “E você é o quê dela?”, perguntou Gustavo a Camila, acompanhante de Teresinha, “Eu sou ex-esposa do irmão dela” “Você é a

cuidadora?” “Eu vou lá de vez em quando, ver a comida e arrumar um pouco”; “Ah, mas ela fica mais sozinha?”; “é”.

Gustavo, então, diagnosticou: “isso é um problema social, é um acúmulo de pressões que acabam chegando no médico para serem resolvidas”. Pegou na minha perna, para indicar que falaria em tom de cochicho, e me disse: “depois ficam dizendo que médico não quer trabalhar, mas o que chega no consultório é de tudo, e fica pro médico resolver os problemas sociais, não tem como fazer isso”. O “social” parecia recortar a patologia e indicava para uma limitação de sua profissão: não tinha tecnologias para resolver isso, me dizia.

Gustavo, então, perguntou a Larissa: “e o que você vai fazer?” “Pensei em encaminhar de volta”. “Sim, o pneumologista pode tratar ela, mas tem a questão do humor, o que você vai fazer?”. Imagino que consideraram que o esquecimento de Teresinha estava relacionado com o estado emocional e não com uma suspeita de demência. A residente Leticia não pareceu satisfeita com a solução e perguntou se não seria melhor encaminhá-la para o geriatra de sua região, já que era um *caso complexo* – escopo da geriatria, assim ela poderia ter um atendimento mais *multifatorial*. Gustavo concordou que seria o melhor *encaminhamento* possível, mas que “lá a gente tem aquele problema com a geriatra”. Discussão feita, decidiram receitar um antidepressivo chamado citalopran; decidiram por ele porque, além de ser um dos mais acessíveis financeiramente, estava disponível pelo SUS para maiores de 65 anos. “Todo paciente com mais de 65 pode acessar esse medicamento de graça, e o pneumologista pode continuar fazendo a receita pra isso.” Com a receita, ela conseguiria acesso.

Gustavo se despediu e saiu da sala. Larissa explicou a Teresinha que ela seria atendida pelo pneumologista ali do HUB mesmo, assim seria melhor, mas eles iriam passar um remédio para melhorar o humor e deveria ajudar no esquecimento também. Teresinha parecia confusa, assim como Camila. Larissa saiu da sala para preparar as receitas dos medicamentos, enquanto isso Leticia perguntou a Teresinha se ela tinha entendido o que eles falaram, respondeu que não tinha prestado muita atenção. Leticia reafirmou que passariam um remédio para melhorar o sono e o apetite, que ela se sentiria melhor e menos esquecida. “É, eu bem achei que estava no meu psicológico”. A outra residente, Júlia, comentou que o problema dela era ser sozinha, por isso ficava triste. Teresinha disse que até tinha pessoas, mas não queria atrapalhar. Júlia insistiu que a vida era assim mesmo, “todo mundo se ajuda quando precisa”. Camila, então,

falou que passaria a ir mais vezes até a casa de Teresinha. “Mas tu trabalha, mulher”, reprimiu Teresinha; “é, vou ver, vou tentar”.

A residente Larissa chegou com as receitas, explicou que esse novo remédio poderia ser retirado pelo SUS, mas se preferisse comprar, ele não era dos mais caros. Disse, ainda, que Teresinha poderia pedir para o pneumologista continuar com essa receita. Desejou tudo de bom e se despediu. Teresinha e Camila foram saindo, acompanhei elas até o corredor de cadeiras, elas se despediram de mim e desejaram sorte na pesquisa. Esse processo de consulta, discussão e feitura de receitas levou quase duas horas. “As consultas com o geriatra são longas”, resumiu uma interlocutora. Perguntei depois para a Júlia qual era o problema com a geriatra da região na qual morava Teresinha: “ela é grossa, a gente ouviu aqui que grita com os pacientes, doida, doida!”.

Acho que Dona Teresinha agregava algumas das complexidades de um caso que, idealmente, seria parte do escopo dessa geriatria. Contudo, ela não continuou atendida. Não despertou interesse formativo, não concretizou uma suspeita de demência (mesmo tendo errado algumas questões do teste) e não fazia parte de uma família atendida, além disso tinha um “problema social” que desafiava as tecnologias dali – pelo menos na perspectiva do Doutor Gustavo. Mas, além disso, era de uma região do DF que possuía médico geriatra próprio, ela poderia ser encaminhada para lá, o dilema era que não confiavam nessa médica: era grossa. Quebrava certa etiqueta. Mais fatores, além de testes, conversa e complexidade entram em jogo no encaminhamento, a região do DF e a fama dos médicos da região são alguns deles. Depois desse dia, nunca mais vi Dona Teresinha.

2.7 Conversas de corredor, formação coletiva, ser geriatra

Durante uma tarde de *triagem*, assisti uma das mais complexas consultas até então. Vou resumir algo dela, porque quero focar das interações de corredor e nos aprendizados sobre os exames de imagem. Eurides, uma senhora negra, bem baixa, de 65 anos, cabelos lisos e presos e uma expressão cansada, ou (talvez) incomodada em estar ali, foi encaminhada para o Centro com suspeita de demência frontotemporal³⁹. Sua nora estava com ela e falou a maior parte do

³⁹ Tipo de demência caracterizada por danos maiores na região fronto-temporal e/ou por mudanças de comportamento mais evidentes do que de memória e intelecto. Tal diagnóstico é, também, extremamente controverso (Caixeta, 2004). De acordo com Caixeta (2004), até o final dos anos 1980 muitas demências que poderiam ser caracterizadas como fronto-temporais eram incluídas na Doença de Alzheimer. Até que

tempo, Eurides apenas respondeu aos testes. Apesar de parecer ausente ao que estava sendo dito pela nora e médica, quando chegou a hora de fazer o teste de memória, Eurides se saiu muito bem.

A residente, ao final da consulta, estava muito confusa, saímos juntas para chamar o *staff* e ela comentou: “complicado, né? Não faz sentido, mas acho que não tem demência não”. Outra dificuldade foram os testes de humor e depressão, a nora contou que Eurides tinha dias ótimos, nos quais falava de tudo que estava acontecendo em volta, dava até detalhes do processo de impeachment da presidenta que o restante da casa desconhecia. Mas em outros dias ficava quieta, aérea, sem conseguir conversar. No teste de humor, respondeu todas as questões de forma positiva, mas tinha uma expressão de desalento ao responder que parecia competir com o que dizia. Os testes, então, não ajudaram a residente em seu trabalho.

A nora contou que há trinta anos Eurides havia sido diagnosticada por um psiquiatra com depressão, passaram um remédio para isso: a fluoxetina. Depois de um ano, começou a ter fases mais animadas e outras tristes, nas animadas fazia muitas dívidas, o que atrapalhou a dinâmica e finanças da casa. Consultaram um novo psiquiatra porque não conseguiram manter o atendimento com o mesmo médico pelo SUS. Esse novo psiquiatra a diagnosticou com transtorno bipolar: manteve a fluoxetina e inseriu o lítio – o mesmo que fez Dona Inácia ganhar peso. Eurides reagiu bem por um tempo, mas também ganhou muito peso, o que a deixou triste e incomodada. Trocaram o lítio pelo ácido valpróico, ela piorou.

Em algum momento, chegaram a inserir um antipsicótico, porque Eurides havia comentado sobre uma maldição que foi responsável pelo início de seu adoecimento e algumas visões que havia tido – ela era muito religiosa, cristã evangélica. Piorou com essa medicação, retiraram. A nora comentou que a decisão de retirar esse remédio se deu porque, além de ele fazer mal, ninguém na casa achava que a maldição e as visões de Eurides eram alucinações “ela é muito religiosa, sabe?” Fizeram, então, a mudança da fluoxetina para o excitopran, outro tipo de antidepressivo, não deu certo também. Eurides por

um grupo de médicos suecos e ingleses propuseram novos critérios de diagnóstico. Kitwood (1997) chamou essa tentativa de “frontalização das demências”, processo que concorria com o de Alzheimerização. Várias entidades podem caber dentro dessas demências fronto-temporais e os critérios de diferenciação delas variam entre pesquisadores (Caixeta, 2004).

sua conta diminuiu a dose do excitalopran, porque reclamou que a deixava muito tonta.

No período corrente, ela variava de estado de 8 a 80 e isso se dava algumas vezes por semana: nos dias ruins, esquecia muitas coisas e não conversava. Por isso, o psiquiatra julgou que ela poderia estar com uma demência frontotemporal, pediu um exame de imagem do cérebro, o SPECT (*Single Photon Emission Computed Tomography*⁴⁰), viu algum desgaste na área frontotemporal e a encaminhou para o CMI.

Quando Gustavo chegou para debater o caso, junto com a psiquiatra Joana e algumas outras residentes, Larissa contou com muitos detalhes o que aconteceu na consulta: o ótimo resultado no teste, a variação dos dias e, enfim, mostrou o exame. Ele observou o exame: “é, tem um desgaste na região frontotemporal, mas não é conclusivo”; “foi o que pensei”, comentou Larissa. “Então o que a gente aprende sobre exame de imagem pra diagnosticar fronto e Alzheimer?” “Não ajuda muita coisa!”.

Essa troca de medicamentos e a piora de Eurides intrigaram Gustavo e todos os presentes na consulta – eu inclusive. Investigaram muitas possibilidades. Gustavo notou que ela tinha um problema de refluxo e pensou que, talvez, ela tivesse um estreitamento de esôfago e, por isso, os medicamentos ficassem presos no esôfago por mais tempo, não chegando no estômago – onde deveriam ser processados – no momento correto. Talvez eles fossem liberados todos de uma vez, tornando o efeito mais concentrado. Como se, de alguma maneira, ela estivesse sofrendo os efeitos de uma superdosagem. Não seguindo o caminho previsto dentro do corpo, então, os medicamentos estavam funcionando de modo corrompido.

A psiquiatra tinha uma teoria diversa: talvez ela tenha melhorado da depressão com o primeiro remédio, a fluoxetina, mas os médicos não o tiraram no momento certo e, ao continuar com esse tratamento, ela foi para a fase “maníaca”. Joana ainda nos disse que o problema da fluoxetina é que ela fazia os pacientes “ciclarem” muito. Isso seria uma consequência comum aos antidepressivos, mas a fluoxetina era o pior deles. Não concluiu que esse uso causou a bipolaridade, mas que Eurides sempre foi bipolar, nunca havia sido depressiva. Só que, provavelmente, ela deveria ter uma “hipomania” antes, que foi aguçada com o antidepressivo e se transformou em “mania na fase eufórica”.

⁴⁰ Tomografia Computadorizada por Emissão de Fóton Único

Dessa forma, com o uso do antidepressivo, a condição que ela sempre possuiu (mas nunca havia se expressado) – a bipolaridade – apareceu.

Recomendou que, para testar a sua teoria, seria importante retirar o antidepressivo e manter o estabilizador de humor que ela tomava: o ácido valpróico. Como Eurides já havia tomado outro estabilizador de humor, o lítio, e reagido bem a ele, Joana julgava que sua teoria fazia sentido. Essa teoria convenceu os presentes, deu sentido para a confusão, e foi julgada como mais plausível do que a teoria do esôfago - por isso decidiram fazer essa troca. Ficaram esperançosos de poder, quem sabe, estabilizar a situação de Eurides, depois de 30 anos. Decidiram que antes de encaminhá-la, fariam essa retirada do medicamento, então, gostariam de atendê-la novamente na *triagem* para, assim, tomar uma decisão. Queriam, ainda, acompanhar o caso e a possibilidade de a intervenção ter sido adequada. A sala ficou cheia de residentes, o caso de Eurides, então, tinha “elementos interessantes para a formação”.

Quando a consulta terminou Lara me perguntou se eu já sabia ver o SPECT, respondi que não. Mostrou-me, então, as telas do exame de uma pessoa que havia atendido no dia, a Dona Carmela, quem ainda conheceremos nos próximos capítulos, e perguntou se eu conseguia ver o que tinha de errado. Via algumas imagens cinzas e brancas em um plástico preto. Parecia ser tirado de cima e de lado do crânio. Olhei com atenção tentando achar “algo errado”, Lara me mostrou as bordas que circulavam o crânio, as cavidades que dividiam um lado do outro e, no meio, a parte “cheia”: onde ficava a massa cinzenta, as nervuras, ou o conjunto de neurônios. Vi três pequenos pontos brancos e apontei para eles, Lara confirmou que era isso mesmo. Me explicou algo sobre esse ser o resultado de um Acidente Vascular Cerebral (AVC) e comentou sobre a lesão ser antiga ou nova, “ela não sentiu nada, foi silencioso”, me disse.

Me fez ver que havia um espaço, ainda que pequeno, entre as bordas do crânio e a massa cinzenta e entre as cavidades e a massa cinzenta. Contou-me que se eu olhasse para um exame desse mesmo tipo feito com uma pessoa jovem sem nenhum problema de saúde, ou uso excessivo de drogas e álcool, veria que quase não haveria espaço vazio, era tudo cheio e preenchido. Mas se eu olhasse para um exame de alguém mais velho, ou com maior desgaste, veria que esse espaço aumentava. Ainda mexida com a consulta anterior, perguntei: “Mas, então, por que o exame sozinho não é conclusivo pra diagnosticar uma

demência?”. Lara respondeu que o tamanho do desgaste nem sempre tinha como resultado um conjunto bem definido de sintomas.⁴¹

Aprender a ver o cérebro nos exames era fundamental, mas não era suficiente para os *encaminhamentos*. Mol (2002), discordando da clássica tese de Canguilhem (1966) de que a patologia iria tomar o lugar da reflexividade clínica na lógica de definição do que é, ou não, doença; sugere outros rumos. Para a autora, em diversos campos, áreas e espaços da prática médica contemporânea, a clínica continua sendo central e a relação entre exames e entrevistas não é de exclusão uma da outra. As disputas, padronizações e problemas envolvendo a prática terapêutica em questão podem passar, então, por caminhos alheios a oposição e substituição entre clínica e patologia. Mas sim de inclusão de variáveis⁴². Para a autora, nesse sentido, a reflexividade clínica continua sendo central na composição do que é ou deixa de ser doença.

O caso de Dona Eurides, diferente do caso de Dona Teresinha, era complexo por conta dos medicamentos, não por conta do social. Mesmo sem desconfiar de uma demência, decidiram testar suas teorias e fazê-la voltar até a *triagem*. Doutor Gustavo viu um potencial formativo nessa decisão, talvez Doutora Eliane discordasse dele, como vimos no caso de Dona Inácia. O escopo daquela geriatria, além dos *casos complexos*, era também a boa formação dos residentes na *complexidade medicamentosa*. Nesse dia, ainda, depois de todos os casos atendidos, Doutor Gustavo e os residentes seguiram para uma aula – que se repetia toda a semana. Nesse dia, discutiriam cuidados paliativos no final da vida.

2.8 Qual é, então, o objeto dessa geriatria?

A pergunta que orienta esse momento de (re)descrição não tange, de partida, uma ou algumas doenças, as demências, as técnicas terapêuticas a partir dos medicamentos, ou mesmo as *lógicas de cuidado* da geriatria multidisciplinar do Centro – tema dos dois próximos capítulos. A *triagem* constitui uma etapa

⁴¹ Esse dado relatado por Lara (a conexão variável entre exames de imagem e sintomas experimentados pelos sujeitos) é um dos que mais atrai o interesse de pesquisadores que refletem sobre os *emaranhados* de corpo, mente e os modos de fazer da produção científica e terapêutica (Kitwood, 1997; Lock, 2013). Volto a esse debate no próximo capítulo.

⁴² Parece-me, contudo, que mais do que defender a clínica das padronizações da patologia, Canguilhem (1966) propunha para a medicina (de dentro dela) uma forma alternativa de lidar com a normatização e, conseqüentemente, com o modo de pensar as intervenções médicas.

anterior, na qual as suspeitas são categorizadas para que uma decisão se realize: para onde *encaminhar*? Como diminuir as possibilidades de definição terapêutica? Tento localizar quais objetos circulam no momento da formulação de *casos* e quais critérios fazem com que eles sejam *acolhidos*, afastados, ou mantidos sobre suspeita; em suma: qual vem a ser o escopo dessa *triagem* e como ela coloca em movimento o objeto dessa geriatria?

A *triagem*, nesse sentido, é mais do que uma simples etapa burocrática, mas é etapa fundamental de composição de possíveis doenças e terapias e, em conjunto, de movimentação das fronteiras dessa especialidade: a geriatria multidisciplinar do SUS do DF. Entendo que a principal produção da *triagem* é um *caso*: tal entidade coordena informações e articula elementos centrais. Um *caso* acumula histórias biográficas, de moradia, reclamações que levaram ao médico, além de dados sobre a idade, suspeitas de outros médicos ou pessoas da família, testes, uso atual e anterior de medicamentos, medições, alguns exames laboratoriais e alguns encontros e debates específicos. Pelo modo como essas informações são organizadas e sublinhadas na prática clínica, o *caso* movimenta a dinâmica da *triagem* e uma série de circuitos paralelos a ela. Esse processo possui algumas etapas: certas demandas de atendimento são pré-selecionadas e (i) *recebidas* pelo Centro; por meio das dinâmicas clínicas e de ensino-aprendizagem da *triagem* o *caso* é, então, (ii) *montado*, (iii) materializado em *prontuário*, (iv) *discutido* e (v) *encaminhado*.

Em primeiro lugar, para que um *caso* seja feito no CMI, o nome de uma pessoa deve ser incluído na fila de espera. Há, então, um processo de seleção anterior. Um dos caminhos possíveis dessa inclusão relaciona o CMI ao SUS, à organização de regionais do DF e à Estratégia de Saúde da Família. Seguindo esse percurso, o médico da unidade básica de saúde mapeia as necessidades de tratamento e decide pelo encaminhamento para a geriatria.

Contudo, esse não é o único caminho possível, um médico particular de qualquer especialidade pode fazer o pedido, assim como médicos de outras especialidades atuando no SUS ou nas emergências hospitalares, como vimos na primeira parte desse capítulo. Ou ainda, como no caso de Lucinda, uma pessoa relacionada com um *caso* já atendido pelo Centro pode ser cooptada durante uma consulta. O atendimento depende da fila de espera e das prioridades estabelecidas pelo Hospital e pelo Centro. A permanência na fila pode ser longa, nesse período as reclamações podem mudar, se agravar, ou se

transformar em outras. A fila, em si, é uma forma pela qual o estado maneja saúde e doença (Fleischer, 2017).

Independentemente de quem encaminhou, existem alguns motivos principais para a procura da geriatria, os quais podem nos aproximar de seu escopo de atuação reconhecido por outros profissionais. Parte importante das pessoas que chegaram ao CMI experimentam esquecimentos, distrações ou episódios de perda de consciência. Outras reclamações são tremores, variações de comportamento, tristeza, ansiedade, ciúmes fora do comum e medo excessivo. Essas experiências de incômodo e sofrimento podem, ou não, virem acompanhadas de uma suspeita de demência feita pelo médico que as ouviu.

Eurides chegou com uma suspeita de demência frontotemporal a ser avaliada, trouxe, inclusive, um exame de imagem com ela. Alessandra, por sua vez, sentia medo fora do comum e estava esquecendo coisas, mas o seu médico não chegou a elaborar uma suspeita ou pedir um exame. Valdir experimentava tremores.

Outro elemento comum para o encaminhamento é o acúmulo de condições e uso de variados medicamentos ao mesmo tempo. Assim como efeitos indesejados desse consumo de longo prazo. Dilemas envolvendo as relações familiares, falta de rede de cuidados e atenção são, também, motivos. Situações que, por vezes, são chamadas de *complexas*, formam o escopo dessa geriatria.

A idade é um critério, mas não é suficiente por si só. O escopo prático de atuação não parece ser o corpo envelhecido, a longevidade e a manutenção da saúde, por eles mesmos. De modo diverso, a procura e lista de espera depende do acúmulo da idade com outro conjunto de motivos. Podem ser combinações entre idade e tipos de esquecimentos, tremores ou medo. Idade e variações de comportamento. Idade e uso de muitos medicamentos ao mesmo tempo. Idade e acúmulo de doenças longas: como pressão alta e diabetes. O critério de idade, ainda, pode ser flexibilizado caso exista suspeita de alguma demência precoce⁴³.

A segunda etapa do processo envolve a *montagem do caso*, momento em que esse escopo geral de motivações para a procura vai se transformar em uma decisão de *encaminhamento*. Mesmo que exista um prontuário anterior já constituído no HUB, como no caso de Teresinha, ele passa por uma reavaliação

⁴³ Meu campo tem suas limitações de entrada e circulação. Circulei pela *triagem*, *acolhimento*, *ambulatório da demência* e, em raras oportunidades, pelo *ambulatório da psiquiatria*. Caso tivesse acessado o campo a partir do *ambulatório geral da geriatria*, ou quem sabe pela fisioterapia, ou odontologia, teria conhecido outras nuances sobre a seleção de casos.

no momento da consulta e é atualizado pelas perguntas realizadas no questionário da *triagem*. Tal questionário, então, orienta a montagem do caso.

A entrevista, ou anamnese, busca agregar uma quantidade considerável de informações, obtidas a partir de métodos complementares de investigação. A consulta de Teresinha nos dá um exemplo mais completo desse processo. Nome, nome da acompanhante, situação de moradia, telefone e local de moradia iniciam a conversa. As respostas a essas perguntas não cumprem apenas com demandas burocráticas de feitura de um documento oficial. São, também, critérios de avaliação e validação da entrevista: como, por exemplo, se existe alguém acompanhando a consulta e se essa pessoa é uma boa narradora. Narradores nem sempre são julgados como confiáveis, especialmente aqueles que parecem ter suspeita de alguma demência, os que vão sozinhos à consulta; e os acompanhantes que não fazem parte do conjunto de relações consideradas íntimas: como Jonas, o amigo de Valdir. Um bom narrador mora na mesma casa e possui relações íntimas, próximas e familiares. Um atendimento ideal depende de um tipo específico de relações familiares.

Segue-se perguntando sobre doenças que a pessoa já teve, história de algum vício, internações, o estado das configurações e relações familiares e o histórico da doença atual. Essas são perguntas ‘abertas’, a residente ouve as histórias e escreve um resumo delas no prontuário. O tamanho desse relato depende dos detalhes contados pela narradora e da habilidade de escrita da médica residente que realiza a consulta. Mas é limitado, ainda, ao espaço previsto no *prontuário* para a escrita – de meia a uma página. A pessoa que narra a história não é, necessariamente, a que irá receber o tratamento. Teresinha foi a principal narradora de sua consulta, mas esse nem sempre é o caso. A história de Eurides, por exemplo, foi contada inteiramente por sua nora.

Depois desse momento de diálogos abertos. Alguns testes e perguntas objetivas formam a anamnese. Os testes são instrumentos padronizados⁴⁴. Dois deles envolvem perguntas sobre a capacidade de realizar atividades da vida diária – sejam elas categorizadas como básicas ou instrumentais. Cada uma das atividades que a pessoa pode realizar é pontuada e o resultado é a soma desses pontos. É nesse momento que a interação com a pessoa que experimenta os sintomas é, necessariamente, mais intensa.

⁴⁴ A história da padronização de testes e critérios de diagnóstico podem ser consultados em Lock (2013) e será, em parte, debatida no próximo capítulo.

O *minimal* é o teste mais famoso, no qual a capacidade de memória e compreensão de comandos é pontuada. Caso faça sentido, existe uma escala de risco de AVC. Como vimos no caso de Teresinha, existem ainda testes para medir uma possível depressão. Os números são o resultado desse momento. Como vimos no relato das consultas, apesar de importantes, os números podem ser revisados por impressões gerais sobre humores, compreensão das perguntas, cooperação em respondê-las e detalhes das interações.

Pergunta-se ainda se existem problemas com comportamento, humor, apetite, sono, mobilidade, sentidos, incontinências, prisões de ventre... Por fim, a residente mede a pressão com um aparelho. Muitas residentes possuem um kit com os seus aparelhos pessoais, incluindo medidores de pressão automáticos. As residentes usam o estetoscópio na parte da frente do peito e nas costas, pedem respirações longas e silêncio para conseguir realizar essa tarefa. Apertam algumas partes do corpo da pessoa, olham o ouvido com auxílio de uma lanterna. O peso também é medido, assim como altura. Todas as medições são anotadas no prontuário.

Exames laboratoriais são, também, consultados. As residentes olham os exames que foram trazidos pelas pessoas e anotam algumas informações no prontuário. Certa diversidade de exames pode ser trazida para essa consulta: de sangue, urina, imagem, medições cardíacas, entre outros.

O momento da anamnese é transformado em anotações nas folhas brancas do questionário da *triagem*, incluído, por fim, no prontuário. O *prontuário*, então, passa a funcionar como uma lembrança, ou resultado da anamnese. O *caso* é, assim, materializado e institucionalizado. Nesse momento de montagem e materialização do caso, a residente ainda tem uma última função: escrever o resumo do caso na folha final do questionário, resumo esse que deve conter as informações principais que serão relatadas ao médico *staff* e discutidas com ele.

A *discussão*, então, se dá em torno dessa síntese, mas é envolvida por novas perguntas e hipóteses realizadas pelo médico *staff* e por interferências das pessoas que estão narrando os motivos que as levaram até ali. Outra síntese é feita em seguida. A residente lista os problemas principais e as condutas adotadas na consulta. Um exemplo de uma lista de problemas é esse: “suspeita de depressão, glaucoma, dor, fragilidade pulmonar, doença de chagas”. Um exemplo de conduta: “encaminha para pneumatologista, receita citalopran (dosagem)”. Toda a consulta de Teresinha foi resumida por essas palavras.

Se houver dúvida e suspeita sem confirmação, um elemento da lista de problemas aparece com o seguinte adendo “(?)”. Símbolo que tomei a liberdade de usar para o título do capítulo. O que coloquei em suspeita na escrita do capítulo é se a velhice é a especialidade desse serviço e como a *triagem* de um serviço especializado do SUS nos aproxima dos *objetos da geriatria*.

Os limites e reflexões sobre normalidade, saúde e doença na velhice tem interessado muitos pesquisadores (Feriani, 2017a; Vianna, 2013; Ballenger, 2006; Cohen, 1998; Lock, 2013; Pasquarelli, 2018) e parecem ser centrais no desenvolvimento de tecnologias e políticas de intervenção (Lock, 2013). Não é central ao momento da *triagem*, contudo, refletir e estabelecer limites entre o que é normal ao envelhecimento do corpo humano e quais processos são, então, patológicos e precisam (por conta disso) de intervenção. A etapa de discussão do caso caminha no sentido de articular de que maneira os dilemas e sofrimentos reclamados pelas pessoas que chegaram no Centro se relacionam com o tratamento oferecido, com a sua proposta formativa e com as vagas disponíveis. Ao não se relacionarem com elas, então, para onde o *caso* deve ser encaminhado ou o que pode ser feito como alternativa. A intervenção está no horizonte independente da possibilidade de melhorar a saúde, ou de estabilizar uma doença.

A discussão deve chegar a uma, ou algumas, decisões. Mede-se a hierarquia dos problemas, as probabilidades de causas desses, a validade dos números adquiridos nos testes, a qualidade dos relatos e importância, ou não, do resultado dos exames. Nessa prática, como em outras (Mol, 2002), os exames e testes podem formar e ajudar nas decisões tomadas, contudo, existem situações nas quais isso não acontece – como no debate sobre o caso de Eurides. Se os exames e testes estiverem em desacordo com as reclamações trazidas ou com as impressões da entrevista, eles podem ser invalidados. Por outro lado, a qualidade do relato pode ser confrontada com o número dos testes, especialmente se o narrador não for julgado ideal. Se os exames e testes se relacionarem de forma coerente com a entrevista, são reforçados como elementos de decisão.

A discussão tem ainda um outro objetivo, além da tomada de decisão: é um momento formativo. A lida com a anamnese e a produção de sínteses também são, já que compõem em prática determinadas habilidades da clínica. A discussão, aulas e debates, contudo, afinam consensos e modos preferenciais de abordar certas questões; asseguram a lógica terapêutica do Centro, etiquetas

de comunicação e posicionamentos em relação às outras especialidades e suas práticas. A etiqueta é parte dos conhecimentos técnicos a serem aprendidos. Um geriatra sem tal etiqueta, pode ser evitado nas dinâmicas de *encaminhamento*. O *caso*, além de movimentar as dinâmicas do Centro, abrange circuitos da geriatria como profissão no mercado da biomedicina.

Talvez esse seja um dos motivos para que, no momento da discussão, às vezes acontecer de os interlocutores principais deixarem de ser as pessoas que estão sendo consultadas e seus acompanhantes. Da minha posição, muitos dos diálogos eram inacessíveis e, imagino, também deveriam ser para os que estavam sendo consultados. Nos tornávamos observadores de uma dinâmica interna, que possuía linguagens e trejeitos particulares. Eu estava lá para isso e, sendo exposta a muitos desses momentos, se tornaram um pouco menos inacessíveis. Mas para quem estava na consulta, especialmente na primeira, o processo e o tempo que ela leva para cumprir com todos os seus objetivos pode ser cansativo e alienador.

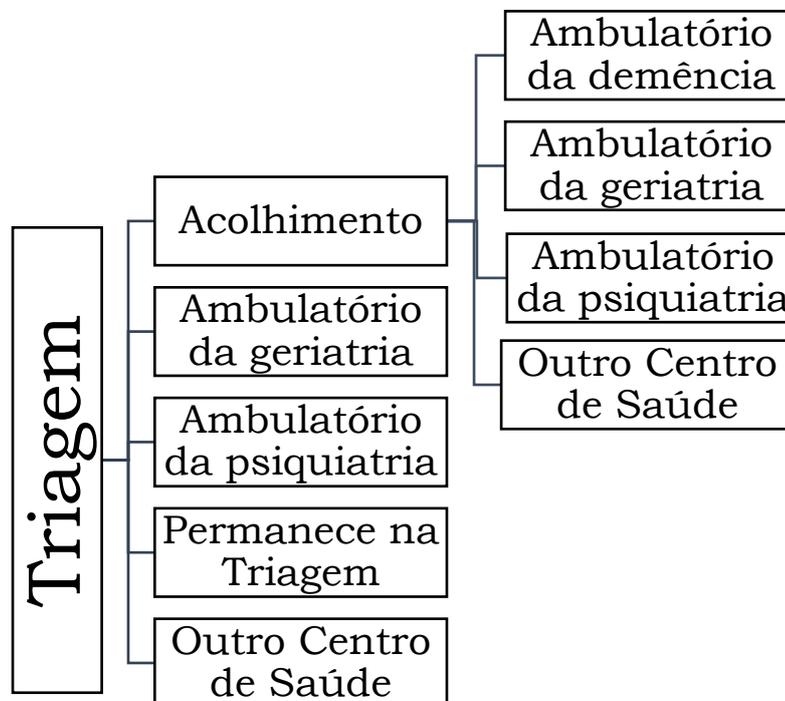
O resultado da discussão é uma decisão sobre o *encaminhamento* do caso. Para continuar sendo movimentado no CMI, deve ser encaminhado para o *acolhimento*, para o *ambulatório de psiquiatria* ou para o *ambulatório geral de geriatria*. Ele pode, contudo, não continuar seu percurso lá dentro. Ou ainda permanecer sob suspeita por um período, até que uma nova consulta seja marcada.

Cada uma dessas decisões abre determinado circuito de possíveis intervenções e desenvolvimentos das reclamações trazidas pelas pessoas. Uma lógica geral desses encaminhamentos poderia seguir uma receita mais ou menos parecida com isso:

- se existir suspeita de demência ou diagnóstico de demência, o caso pode ser *encaminhado* para o *acolhimento*. E, de lá, pode ser encaminhado para o *ambulatório da demência*, para outros ambulatórios, ou sair do serviço;
- se existirem várias condições de saúde, mas não tenha se configurado uma suspeita de demência ou de algum transtorno de comportamento, o caso pode ser *encaminhado* para o *ambulatório de geriatria* do CMI ou da regional de moradia;
- se existir algum transtorno de comportamento sem suspeita de demência, o caso pode ser *encaminhado* para o *ambulatório de psiquiatria*;

- caso nenhuma das alternativas anteriores seja verdadeira, o caso pode não permanecer no Centro.

Diagrama 2. Fluxos da Triagem



Esses fluxos, contudo, são atravessados por outras variáveis. Pudemos acompanhar algumas delas. Lucinda, mesmo sem reclamações de esquecimento, foi encaminhada para o *acolhimento*. Sua família tinha um caso de demência. Doutora Eliana julgou que seria bom avaliar os remédios que ela tomava de forma mais atenta antes de decidir sobre a dosagem de um novo medicamento antidepressivo. Mesmo sem qualquer suspeita de esquecimento, imaginou que ela poderia ser aceita no *acolhimento*, pois era relacionada diretamente com outro *caso* que circulava no CMI. Em parte, sua situação já fazia parte de um *caso* composto e *encaminhado* para o *acolhimento*.

Já o esquecimento e as crises de falta de consciência de Teresinha não foram interpretados enquanto uma suspeita de demência. Seus estados emocional e social foram assinalados como causadores desses episódios. A *questão social* – a falta de filhos, a moradia com um irmão usuário de álcool e a falta de redes de cuidado –, não teria como ser resolvida pelo Centro: não existiriam terapias disponíveis por parte da medicina para resolver o lado social. A questão emocional foi abordada a partir do antidepressivo. A decisão de encaminhá-la

de volta para o pneumologista foi, no entanto, controversa. A residente que acompanhava a consulta, Leticia, perguntou se, nesse caso, um geriatra não teria mais condições de acompanhar de forma multifatorial o caso. “Por que não a encaminhar para o geriatra que atende na sua regional?”, perguntou. Essa teria sido, de acordo com o *staff*, a decisão ideal. A situação de Teresinha, então, estava entre as possibilidades terapêuticas da geriatria. Contudo, a geriatra de sua região era “grossa e grita com os pacientes”, o que a desqualificava para cuidar do caso de Teresinha. Seria melhor, em sua opinião, um pneumologista atencioso do que uma geriatra grosseira.

Alguns casos, contudo, têm como decisão o retorno para a *triagem*. A situação de Alessandra pareceu ter saído do escopo do CMI: sem saber o que fazer, Eliana decidiu refazer a consulta de *triagem*. Dois motivos foram dados: o teste de memória não era adequado à sua escolaridade e ela veio sozinha ao Centro, sendo, assim, uma narradora ruim. Para uma boa decisão ser tomada, concluiu que deveriam remontar o caso.

O caso de Eurides confundiu os médicos, foi colocado sobre várias suspeitas: os exames não seriam bons ou conclusivos; os testes estavam em desacordo com os humores observados na consulta e com as reclamações que a levaram lá. Além disso, os medicamentos utilizados não pareciam ajudar em nada Eurides, estavam, no lugar disso, atrapalhando sua situação. A criação de hipóteses e debates interessou muitos residentes, tinha algo, ali, a ser aprendido: a *complexidade medicamentosa*. Ela permaneceu na *triagem* pelos interesses de formação.

Tais considerações não abarcam todas as possibilidades e podem, claro, apresentar vários equívocos. A etnografia também é um processo de síntese e organização e, sendo assim, transforma a complexidade que conhece em uma narrativa sobre *casos*, questões e diálogos com seus próprios circuitos. Com essa (re)descrição não pretendo interpretar de modo fechado o que é ou deixa ser o trabalho promovido pela *triagem*, mas quero pontuar o manejo do caso como uma composição de *objetos para a geriatria*. Esse processo de constituição cria possíveis circuitos de atuação e terapêutica e cada um deles pode modificar os dilemas trazidos pelos sujeitos por meio de determinadas intervenções terapêuticas. Para isso, contudo, é necessário que exista coerência e cooperação entre as pessoas, o que elas sentem e a lógica do Centro.

A composição de um caso poderia ser observada também a partir de outros engajamentos: como um projeto de manutenção e reafirmação da prática

geriátrica. Os residentes são expostos a determinados métodos de atuação clínica e convencidos a aplicá-los, defendê-los e difundi-los em outros locais, abrangendo o campo da geriatria e uma etiqueta adequada ao geriatra. O caso alimenta, assim, uma política geriátrica de ampliação de influência local e de modos de fazer medicina.

3. Considerações Finais

Ao me apresentar para parte da equipe, Eduardo explicou que eu era da antropologia e que minha pesquisa tinha como objeto o “lado social” do uso dos medicamentos e os sentimentos envolvidos nesse processo – como cientista social, ficaria atenta a “toda essa parte”. As residentes, não satisfeitas, me investigaram mais com o passar dos dias, perguntaram qual exatamente era o meu interesse, o que estava observando nas consultas e se o que via era útil para minha pesquisa. Uma delas, um dia, provocou: “você é *antropologista*, né? Vai falar também de como a gente trata as pessoas, se é bem ou mal, essas coisas”. Havia um pouco de tensão nessa fala, localizando a minha presença como avaliadora de sua prática; mais uma entre várias – já que estava na posição de residente.

Nesses primeiros momentos, imagino que estavam conjecturando onde estava o lado social do projeto e preocupadas sobre o que poderiam esperar do trabalho – sejam descrições sobre a interação médico-paciente, a experiência com as prescrições ou os sentimentos vivenciados nas consultas. Meus colegas geriatras e gerontólogos, como vimos, são, em geral, partidários de que existe o lado social do tratamento e uso de medicamentos na demência e velhice, eu não precisaria, da minha posição, convencê-los sobre isso. Parece-me, inclusive, que a própria atuação política da geriatria tem insistido – especialmente em relação a outros colegas médicos – que existem lados outros que se relacionam à fisiologia das doenças na velhice. Fórmula traduzida em um dos princípios de atendimento que acompanhamos na primeira parte desse capítulo: o *biopsicossocial*.

Parece, contudo, haver uma repartição entre os lados dos objetos geriátricos/gerontológicos e possíveis alternativas de atuação. Repartição essa que corresponde a uma separação entre o que é da ordem fisiológica do real – campo de atuação e reflexão dos médicos; e o que é da ordem social ou psicológica do real – campos de atuação e reflexão de outros profissionais, inclusive cientistas sociais. A multiplicidade, então, depende de uma

distribuição: organizam-se tensões relativas ao encontro de áreas separando lados ou perspectivas e campos paralelos de atuação e autoridade, que, eventualmente, discutem entre si e se influenciam.

Uso o termo *distribuição* no sentido previsto por Mol (2002) – uma técnica de manejo de incongruências e incompatibilidades dentro da lógica de atuação clínica. Ao distribuírem-se campos e espaços de atuação, certas tensões, incomensurabilidades e incompatibilidades são organizadas e separadas, dessa forma, técnicas distintas não comprometem uma a outra, fragmentando-as, mesmo que continuem havendo tensões, incômodos, desencontros e manutenção de hierarquias. A variedade e multiplicidade das técnicas que convivem na atividade médica não produzem objetos fragmentados: ao passo que são mais do que um – múltiplos –, são menos que muitos, ou plurais (Mol, 2002). As lógicas de fazer e praticar objetos geriátricos, então, conta com redes de distribuição, separação e *encaminhamento*.

Se, por um lado, essa tese pode ser facilmente categorizada como parte reflexiva sobre o lado social do campo da geriatria e gerontologia ou da experiência com o envelhecimento que vai ao médico e entra em contato com essas áreas no DFE – sendo incluída, separada e mantida como reflexão paralela; por outro, talvez ela não diga respeito, exatamente, ao objeto social que compõe a fórmula *biopsicosocial*. As muitas descrições desse capítulo, assim como as dos próximos, tentam articular elementos que constituem práticas terapêuticas e de cuidado e manufaturam versões das terapias do envelhecimento, das demências e do cuidado.

E a primeira forma de me aproximar desse objetivo foi observar como o escopo dessa geriatria é montado, em vários níveis e camadas. Acompanhei alguns dos deslocamentos, articulações e definições de seus objetos. As demências, interesse especial dessa tese, começam a aparecer, assim, localizadas nesse conjunto de relações.

Nesse sentido, há, ainda, um ponto que gostaria de sublinhar. Se o escopo dessa geriatria envolve suspeitas variadas e expectativas de tratamento também variadas, as demências parecem ocupar um lugar especial nesse escopo. Talvez poderíamos justificar que isso se dá, como vimos na primeira parte desse capítulo, porque a geriatria tem como uma de suas preocupações, ou “gigantes”, as “deficiências intelectuais” (Morley, 2004). Mas, pelo menos no caso do CMI, a demência parece ser mais do que um dos gigantes, talvez seja um gigante com *status* especial: o gigante dos gigantes.

Na lida da *triagem*, uma parcela importante do questionário de entrevista se relaciona com suspeitas de esquecimento, problemas em desenhar, dizer palavras, fazer as coisas do dia a dia sozinho. Muitas pessoas chegam lá porque se suspeitou que elas poderiam ter alguma demência. Além disso, ao se estabelecer uma suspeita de demência, um elemento a mais entra no fluxo: o *acolhimento*. O *acolhimento* é entendido como um momento de “investigação intensa”, que foi criado para diagnosticar as demências, mas que pode ser utilizado para ainda outras funções, engajando-se com os *casos complexos* – como vimos na parte dois do capítulo. É uma etapa a mais, mas também uma etapa que concentra mais tipos de profissionais, como veremos no próximo capítulo.

Talvez essa procura especial e essa etapa especial seja parte de um dos atributos do CMI: é um “Centro de Referência em saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer” – como está escrito em uma das placas coladas em suas paredes. Não “das demências”, mas “do Alzheimer”. A procura de tal diagnóstico pode ser um fim em si mesmo para várias pessoas que chegam lá. Parto, embalada nessas considerações, para discutir no próximo capítulo essa distinção das demências e, em particular, da Doença de Alzheimer.

CAPÍTULO 2

TÉCNICAS DE UM ACOLHIMENTO MULTIDISCIPLINAR E A LÓGICA DO CONJUNTO: DIAGNOSTICANDO DEMÊNCIAS, DOENÇA DE ALZHEIMER, FAMÍLIAS E INTERAÇÕES MEDICAMENTOSAS

No capítulo anterior, nos aproximamos de como a *triagem* inicia a composição dos *casos* e os *encaminha*. Vimos ainda que um dos possíveis encaminhamentos é o *acolhimento* e que essa etapa tem uma relação especial com as demências. Quando, depois da *triagem*, há suspeita de demências e necessidade de diferenciá-las, ou diagnosticá-las para lidar e tomar decisões sobre o tratamento, a metodologia adotada é o *acolhimento*. Mas não são só demências que são diagnosticadas. Seguiremos com uma questão mais ampla nesse capítulo: o que é diagnosticado, de acordo com quais critérios?

Quando iniciei a pesquisa, minha intenção era me aproximar de pessoas que tivessem o diagnóstico da Doença de Alzheimer. Além da doença como entidade, gostaria também de estudar os medicamentos específicos para ela. Decidi, por isso, procurar por casos que utilizassem um ou dois tipos de medicamentos: os anticolinesterásicos, receitados para fases iniciais e a memantina, receitada para a fase intermediária e leve. Ambas as substâncias são muito referidas na literatura quando se fala sobre medicamentos da Doença de Alzheimer (Lock, 2013; Leibing, 1999; Ballenger, 2009; Ballenger et al. 2009). Além disso, eram incluídas, ou estavam em processo de inclusão, em um protocolo produzido pelo Ministério da Saúde que versava sobre os critérios de diagnóstico e de acesso público a medicamentos para a Doença de Alzheimer.

Minha primeira ideia era que poderia consultar um banco de dados do HUB com os prontuários e observar quantos casos seriam compostos do uso desses medicamentos. Queria com isso, ainda, decidir um número de dez casos para acompanhar as consultas com maior frequência e estudar os prontuários. Esse banco de dados não existia, contudo. Pensando nos rumos que a pesquisa tomou, ainda bem!

Os profissionais do Centro me orientaram, no lugar disso, a frequentar a *triagem*, o *acolhimento* e os *ambulatórios* e ir mapeando, da minha parte, casos que tivessem essas receitas. Foi uma orientação fundamental. Não só pela circulação ampla e relação com a diversidade de atendimentos do Centro, mas também porque, com o tempo, a entidade Doença de Alzheimer e a utilização de medicamentos para essa condição se deslocaram em vários sentidos.

Em alguma medida, esse deslocamento dialoga com a metodologia de observar a doença a partir de suas composições práticas (Mol, 2002), como discutimos na introdução. Em outra medida, tem relação com o modo com o qual os profissionais que conheci se relacionavam com a Doença de Alzheimer, com as demências e com os medicamentos. Desde o primeiro dia em que falei de meus interesses de pesquisa, ouvi de diferentes profissionais: “mas é difícil olhar para um medicamento só, você tem que olhar para o *conjunto*”.

O *conjunto*, entendi com o tempo, era uma das categorias principais manejadas pelo Centro – especialmente no dia do *acolhimento*. Essa categoria, ainda, se relacionava com os medicamentos de certas maneiras. Primeiro, colocava-os em conexão com outros, nesse sentido, as *interações medicamentosas* eram centrais às observações. Depois, incluía mais doenças no *conjunto* das decisões terapêuticas. Além disso, classificava as relações familiares e de cuidado, categorizava-as, utilizando medicamentos para mediá-las, ou esperava ainda que medicamentos pudessem ser potencializados (ou abandonados) a partir de certos engajamentos de cuidado.

Resolvi narrar esse capítulo, então, focando na *lógica do conjunto*. Utilizo o termo *lógica*, aqui, em referência a ideia de *lógicas do cuidado*, de Mol (2008). A ideia é que processos que envolvem cuidado têm suas lógicas internas e podemos nos aproximar delas observando o que se faz para cuidar. Contudo, como estamos no momento do *acolhimento*, não se trata ainda de um cuidado longo, contínuo, mas sim de uma avaliação e de um *diagnóstico*. Nesse sentido, faz-se um *diagnóstico do conjunto*, prevendo formas de mapear os elementos que o compõe e de propor rumos para estabilizá-lo, ou seja, para estabilizar relações perigosas.

Dada a importância – nesse campo, na minha pesquisa e no Centro – das demências e da Doença de Alzheimer, começarei com elas, para então ir deixando o texto se atravessar pela *lógica do conjunto*. Na primeira parte do capítulo, então, irei agregar ao texto algo sobre o contexto histórico e institucional que influenciam e se articulam com a metodologia adotada pelo Centro para diferenciar demências. Além disso, discutirei os dilemas enfrentados pelos profissionais para formular um diagnóstico reconhecido como qualificado, para tanto, dialogarei com as padronizações e circulações de protocolos no Centro. Finalizarei essa primeira parte com considerações sobre quais são e como se constituem os medicamentos da demência, ampliando a

quantidade de moléculas que envolvem, mas também em diálogo com as categorias do Centro, aproximando-me, então, da *lógica do conjunto*.

Na segunda parte do capítulo, comporei com a escrita um circuito completo por um dia de *acolhimento*. Espero, assim, dar vida aos elementos que fazem parte desse momento de montagem e reconhecimento de *elementos do conjunto* e aos métodos de articulá-los. Abordarei critérios de diagnóstico, técnicas empregadas, dilemas de cooperação, tensões entre os participantes, quantidade e centralidade dos medicamentos e das avaliações de suas interações. Trarei ao texto, ainda, modos pelos quais decisões são tomadas, compromissos feitos, riscos julgados.

Para finalizar, irei debater como minhas decisões iniciais por acompanhar uma doença e alguns medicamentos específicos dela produziram um inesperado recorte racial. Irei problematizar e levantar algumas hipóteses sobre esse processo, retomando disputas sobre o que é, ou deveria ser, a Doença de Alzheimer e que tipo de sofrimento deveria ser incluído em suas terapias.

1. Demências, Doença de Alzheimer e tratamentos: histórias e diálogos

Em campo, ou quando apresentei a pesquisa em seminários ou congressos, ouvi algumas vezes: “mas, o que aconteceu com a esclerose?”; “E o que aconteceu com a caduquice?”. A percebida mudança das categorias de alteridade para com os velhos esquecidos, “doidos”, “caducos”, causava curiosidade; talvez porque, como também já ouvi: “agora tudo é Alzheimer”. A Doença de Alzheimer é, de fato, central para o modo contemporâneo de tratar as demências. O CMI não foge a essa regra, o que se reflete em sua estrutura de atendimento, no fato de ser um Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer e nos testes escolhidos para compor as consultas. Por isso, antes de chegar à composição dos diagnósticos, vale fazer um apanhado geral das disputas por essa entidade: a Doença de Alzheimer; e sobre como ela se relaciona com as demências.

As formas de estabelecer limites e bordas entre normalidade, envelhecimento e demência dentro da literatura médica é um tema central para pesquisadores sociais no campo da Doença de Alzheimer (Cohen, 1998, Leibling, 1999; Lock, 2013; Pasquarelli, 2018; Ballenger, 2006). A abrangência da categoria Doença de Alzheimer como a principal causa das demências marca tais interesses, com questões que envolvem desde reflexões sobre a medicalização do envelhecimento (Cohen, 1998, Ballenger, 2006), até atualizações de disputas sobre localidade

física e aspectos holísticos das doenças – especialmente as do cérebro (Lock, 2013).

Para Fox (1989), o termo demência existe na narrativa médica ocidental há um tempo considerável. Hipócrates (460-377 BC), o chamado ‘pai’ da medicina, não incluiu qualquer condição parecida com a demência senil em seu inventário sobre doenças mentais, apesar disso, desenvolveu um conjunto de terapias e tratamentos específicos para a boa longevidade, com o intuito de prevenir e lidar com determinadas situações de “declínio intelectual na velhice” (Morley, 2004). Foi o médico Romano Celsius quem introduziu o termo *demência* em um compilado de medicina ainda no primeiro século (Fox, 1989, p. 60).

De acordo com Fox (1989, p.60), durante os séculos XVI, XVII e XVIII profissionais da medicina escreveram sobre alguns aspectos que caracterizariam o que chamavam de demência senil: como “esquecimento”, “falha de julgamento”, “entorpecimento dos sentidos” e um “estado parecido com o infantil”. Mas foi o chamado pai da psiquiatria, Philippe Pinel, quem, nos anos 1780 – ao avaliar certos estados comportamentais como doença –, atribuiu ao termo demência um significado específico: “uma falha na associação de ideias levando a atividades sem propósito, comportamento bizarro, emoções superficiais, perda de memória e a uma existência automática não raciocinada” (Caixeta, 2004, p.10) e passou a investir em diferenciações de tipos de demência. Esquirol, seu estudante, criou uma definição para o termo demência senil em 1838 (Torack 1983). Até o século XIX, então, a definição de demência senil era feita a partir da clínica, no julgamento e categorização de comportamentos desviantes na velhice, sem qualquer categoria patológica.

Isso começa a mudar na metade do século XIX (Fox, 1989, p. 61), quando, de maneira geral, a caracterização das doenças passou a ganhar mais investimentos em localizações físicas e observáveis a partir de critérios patológicos. Em 1906, o psiquiatra Alois Alzheimer “descobriu” a patologia que hoje é reconhecida como a principal categoria de definição física da demência senil e precoce. Antes dele, outros pesquisadores haviam relatado o mesmo tipo de patologia em cérebros de pessoas idosas com epilepsia (Bloc e Marinesco, 1892) e demência senil (Redlich, 1898). O fato de Alzheimer ter nomeado uma condição “nova” foi um processo longo e cheio de reviravoltas.

Alzheimer conhecia a categoria médica chamada comumente de demência senil (Lock, 2013; Amaduci et al. 1986; Fox, 1989; Leibing, 1999). No período de sua atuação profissional, o número de idosos internados em asilos e

hospitais psiquiátricos e categorizados como possuidores da condição era considerável. Alzheimer e muitos outros desenvolveram inúmeras pesquisas com esses sujeitos. O caso que acabou tornando Alzheimer famoso foi o de uma mulher de 51 anos chamada August Deter.

Em 1901, Alzheimer começou a escrever um extenso relato clínico sobre August Deter. Inicialmente, a via todos os dias e anotava o que lhe chamava atenção nela: repetições, esquecimentos, agressividades, medos, ciúmes que julgava exagerados. Depois de três meses que os dois se conheceram, Auguste Deter não se comunicava mais pela conversa e tinha acessos de gritos intensos (Lock, 2013; Leibing, 1999; Feriani, 2017a). Quando ela faleceu, em 1906, Alzheimer requisitou seu cérebro para uma autópsia.

A narrada inovação de Alzheimer tem relação ainda com uma técnica de precipitação desenvolvida pelo italiano Camillo Golgi em 1873, aperfeiçoada pelo espanhol Santiago Ramón Y Cajal e depois pelo alemão Max Bielschowsky em 1902 (Lock, 2013). Com essa técnica e com a ajuda de microscópios, Alzheimer diferenciou o que chamou de *emaranhados neurofibrilares* em quantidades excessivas, formando fibras densas e retorcidas dentro das células nervosas e *placas de proteína beta-amiloide* (depois batizadas de *placas senis*) entre os neurônios. Apresentou esse achado em um seminário, em 1906, sustentando sua hipótese de associação entre esses marcadores e o comportamento de sua paciente, mas seus achados tiveram pouco eco, especialmente em comparação a um artigo apresentado por um aluno de Freud (Lock, 2013).

À época, havia um embate entre explicações contextuais e biográficas das já categorizadas “doenças mentais” e outras que localizavam causas físicas delas. Como agregador da posição que defendia o primeiro conjunto de causas estava Sigmund Freud e, do segundo, Emil Kraepelin. Para Lock (2013), esses debates retomam os primórdios da psiquiatria, desde então “localistas” e “holistas” disputavam explicações causais. Apesar disso, a oposição traçada entre Kraepelin e Freud parece delinear uma simplificação narrativa, já que não era tão linear quanto se costuma contar. De acordo com Lock (2013), os autores transitavam, dialogavam e tinham mais aproximações do que diferenças.

Um dos principais interesses de Alzheimer em encontrar os marcadores físicos da demência, segundo a autora, era lidar com o estigma associado à hipótese de que elas estariam relacionadas à pobreza e a certos comportamentos: como alcoolismo, excessos sexuais, doenças venéreas e outros comportamentos “ímorais” (Lock, 2013). Trata-se de uma saída bastante

comum à psiquiatria – se propor a enfrentar o estigma a partir do reconhecimento de que as doenças mentais são entidades físicas e não morais (Ortega, 2008; Azize, 2010; Ortega e Vidal, 2017). Oposição que, ao que parece, não era tão rígida entre os próprios autores. Alzheimer não parecia acreditar que a demência seria restrita a processos orgânicos, ou se desenvolveria de modo simples e direto (Leibing, 1999).

Tais marcadores físicos, como vimos, não eram desconhecidos. De acordo com Lock (2013), Fox (1989), Amaduci et al. (1986) e Leibing (1999), Alzheimer não tinha certeza se o seu achado representava, de fato, uma patologia específica, diferente da demência senil e outras condições estudadas por seus colegas. Era sua opinião, inclusive, que a demência senil não fazia parte normal do envelhecimento, era uma doença e, portanto, mereceria tratamento. Contudo, a categoria seria por demais abrangente. Alzheimer defendia, ainda, que todas as demências deveriam ser mapeadas e diferenciadas até que se encontrassem marcadores e abordagens terapêuticas específicas.

Por um período, contudo, seu achado foi categorizado como uma nova entidade: uma demência não associada à idade avançada – pré-senil. Esse foi um movimento levado adiante por Kraepelin. Não se sabe exatamente o que motivou tal decisão (Amaduci et al., 1986), apesar de várias hipóteses serem levantadas: desde disputas acadêmicas até a simples percepção, por Kraepelin, de que a demência em idade avançada era normal ao envelhecimento (Lock, 2013; Amaduci et al., 1986; Fox, 1989; Ballenger, 2006; Leibing, 1999). Apesar de Kraepelin ter batizado em 1910 a demência pré-senil com o nome de Doença de Alzheimer em uma revisão de seu influente livro de Psiquiatria, o termo não se standardizou por uma boa quantidade de décadas.

Nos anos seguintes, foram documentadas *placas senis* em autópsias envolvendo diferentes demências e outras doenças mentais (Fox, 1989) e, além disso, em 1930, um pesquisador alemão encontrou *placas senis* na maior parte das autópsias realizadas em um estudo geral com o cérebro de pessoas que morreram depois dos 64 anos; inclusive naquelas sem qualquer sintoma de *demência senil*. A sugestão – que continuou perene ao debate sobre os marcadores da demência – era de que as *placas senis* fariam parte do processo normal de envelhecimento. Existiriam, então, fatores de proteção ou de desencadeamento dos sintomas de demência que não se relacionariam de modo direto com tais marcadores (Lock, 2013, p.37). Além disso, outra linha de pensamento em relação à causalidade e patologias das demências ocupava as

energias de pesquisadores: os problemas vasculares e a arteriosclerose eram tidos como os principais causadores da demência, especialmente a demência senil (Lock, 2013).

Enquanto a Doença de Alzheimer permanecia restrita a poucos casos identificados e diagnosticados, teorias e investimentos em pesquisa sobre a demência continuaram. Destaque é dado para David Rothschild da Universidade de Harvard. Sem negar a existência de dilemas orgânicos, na perspectiva desse psiquiatra a demência não poderia ser descrita somente por um tipo de marcador, mas sim por um conjunto complexo de fatores sociais e psicológicos, envolvendo a experiência do envelhecimento moderno: como sistemáticas discriminações, perda de laços familiares, condições de vida insustentáveis (Ballenger, 2006). Perspectiva ainda bastante comum, especialmente à gerontologia e geriatria, como pudemos acompanhar no capítulo anterior.

A importância dos marcadores para o desenvolvimento de terapias e a popularidade da Doença de Alzheimer ganharam novo fôlego com o abandono da diferenciação entre a experiência senil e pré-senil. Para Fox (1989), o assentamento da decisão de abandonar o critério de idade e transformar a Doença de Alzheimer na principal causa de demência foi marcada por um conjunto de entendimentos e decisões pragmáticas com o intuito de abranger a atenção e investimentos públicos sobre a demência.

Ballenger (2010) assume que foram cinco principais movimentos a definirem essa virada: (i) uma larga série de autópsias em cérebros de pacientes diagnosticados com demência foi realizada na década de 1960 e, em muitos deles, haviam poucos sinais de arteriosclerose, mas um número considerável de *placas* e *emaranhados*; (ii) o desenvolvimento do microscópio eletrônico e o refinamento das classificações neuropatológicas; (iii) a influência de Robert Katzman e dos termos de sua proposta de unir a demência senil à Doença de Alzheimer; (iv) a formação e atuação político-institucional do *National Institute of Aging*⁴⁵ (NIA) criado em 1970 nos EUA e (v) um movimento social em torno do Alzheimer que se consolidou com a criação da *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association*⁴⁶ (ADRDA) em 1977, também nos EUA.

Tais processos se interconectaram e compuseram um bloco de atores que, mesmo tendo muitas discordâncias internas, conseguiu transformar a Doença

⁴⁵ Instituto Nacional do Envelhecimento.

⁴⁶ Associação da Doença de Alzheimer e Condições Associadas.

de Alzheimer de uma condição raramente diagnosticada ao que ficou conhecido como a “epidemia do século”. De acordo com Fox (1989), o NIA foi a principal estrutura para essa investida, aproximando e promovendo possibilidades de atuação políticas mais amplas para vários pesquisadores. Foi também especialmente influente no recorte e maior investimento de recursos para o desenvolvimento de tecnologias de tratamento, pesquisa e cura.

O neurologista americano Robert Katzman, um dos cofundadores da ADRDA, é muito lembrado nesse processo. Além de ter desenvolvido pesquisas sobre o tema, sua curiosidade e engajamento aumentaram quando sua sogra foi diagnosticada com a Doença de Alzheimer. Em 1974, Katzman preparou um artigo a ser apresentado no *Houston Neurological Symposium*⁴⁷, financiado pela Universidade do Texas. Nesse artigo, defendeu dois argumentos cruciais para justificar a alteração do conceito da Doença de Alzheimer. Primeiro, estimou que a demência senil era a quarta causa de morte nos EUA – sendo, então, de suma importância epidemiológica. Segundo, haveria provas suficientes para defender que a demência senil e a Doença de Alzheimer eram a mesma entidade – partilhavam patologias e sintomas. Agregar números, esforços e discursos em torno de uma única doença representativa em termos populacionais era, em sua opinião, uma forma mais potente de angariar recursos e convencer a sociedade americana e agências internacionais de que se tratava de uma condição de saúde que demandava investimentos (Fox, 1989). O uso de estatísticas sobre a abrangência epidemiológica da Doença de Alzheimer para angariar atenção pública e investimentos cresceu, desde então (Leibing, 1999).

Independente das muitas críticas e controvérsias que essa estratégia gerou e continua gerando, é impossível dizer que ela não funcionou. Em 1976, o NIA havia investido aproximadamente 4 milhões de dólares em pesquisa sobre a Doença de Alzheimer, já em 1989 esse valor chegou aos 80 milhões (Fox, 1989, p. 95). O papel das associações médicas e de cuidadores a partir de uma única doença foi, também, estratégico. Apesar de alguns conflitos terem se estabelecido, especialmente nas decisões sobre qual era a prioridade de investimento, a união em torno de uma potente narrativa sobre a Doença de Alzheimer e o investimento em tecnologias de cura acabou conquistando prioridade⁴⁸. A quantidade de investimentos em lógicas e estruturas de cuidado

⁴⁷ Simpósio neurológico de Houston.

⁴⁸ Processo comum a outras doenças e movimentações políticas as envolvendo. Para um panorama mais amplo, consultar Biehl e Petryna (2013).

e o debate sobre como e onde cuidar também cresceu; mas em menor quantidade (Lock, 2013).

O estigma associado às demências e o enfrentamento dele foi um dos principais agregadores desses atores (Ballenger, 2006; Fox, 1989). Contudo, a Doença de Alzheimer passou a funcionar em narrativas, não apenas médicas, como um potente e repaginado estigma (Behuniak, 2011). O argumento sobre o “mal do século” usou e abusou de imagens e narrativas de sofrimento, “perda do self”, “morte em vida” (Cohen, 1998, Herskovits, 1995); a ponto de, em 2010, na produção de um rascunho do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*⁴⁹ 5 (DSM 5), ter sido sugerido que se retirasse o nome Doença de Alzheimer e o substituísse por “distúrbio cognitivo maior” – já que o termo estava carregado de negatividade e estigma (Lock, 2013, p. 61).

Por outro lado, a crescente comoção em relação à Doença de Alzheimer gerou movimentações e empoderamento de cuidadores (Moser, 2008; O’donovan et al., 2013; Taylor, 2017) e, mais recentemente, de pessoas diagnosticadas com a doença (Beard, 2004; Swaffer, 2014); espaços de convivência (Taylor, 2017; Kontos, 2005); tipos de instituições de cuidado mais acolhedoras (Moser, 2010); criações estéticas e políticas (Feriani, 2017a) e diversas possibilidades de espaços de sociabilidade (Vianna, 2013)⁵⁰. E, claro, um campo mais reconhecido para a atuação de profissionais como os geriatras e gerontólogos (Ballenger, 2006).

De acordo com Lock (2013), a disputa por abordagens de diagnóstico e terapia mais localizadas em marcadores ou abrangente orgânica e ecologicamente continua. Talvez não seja justo dizer que tenha, em algum momento, se harmonizado. Outra forma de pensá-la é como um embate que se retroalimenta, fortalecendo a própria abrangência da biomedicina sobre as demências a partir de especializadas técnicas de manejo da esperança (Moreira e Palladino, 2005).

De todo modo, toda essa movimentação define o que alguns autores têm chamado de *Alzheimerização* das demências (Kitwood, 1997; Lock, 2013; Fox, 1989; Ballenger, 2009). Não que a Doença de Alzheimer tenha sido a primeira forma de categorizar enquanto doença determinado jeito de experimentar o envelhecimento. Ela foi, contudo, uma entidade com maior

⁴⁹ Manual Diagnóstico e Estatístico das Doenças Mentais.

⁵⁰ Como veremos ao longo dessa tese, contudo, a abrangência de tais redes é consideravelmente variada.

abrangência e investimento político e tecnológico. De todo modo, existem outros tipos de demência categorizadas: como a causada por mal de Parkinson, as demências vasculares, dentre outras. A Doença de Alzheimer, contudo, passou a ser considerada a principal causa das demências, abarcando um conjunto de experiências que já foram, por um longo período, chamadas genericamente de demência senil – ou, popularmente no Brasil, caduquice e esclerose. Mas, sendo uma entidade tão complexa, como diagnosticar tal condição?

2. Padrão ouro de diagnóstico e o tratamento da demência: formulação de critérios

O processo de feitura do diagnóstico da Doença de Alzheimer e sua diferenciação de outras demências é um mundo à parte (Graham, 2006; Lock, 2013; Feriani, 2017a; Engel, 2017; Pasquarelli, 2018). Especialmente porque os marcadores físicos, além de não se estabilizarem completamente na definição da doença, continuam de difícil acesso – pelo menos no contexto pesquisado. Para olhar *emaranhados neurofibrilares* e *placas senis*, seria necessário fazer uma *autópsia*. Como tal procedimento só pode ser realizado depois da morte, não serve como critérios de diagnóstico. Além disso, a quantidade desses marcadores não necessariamente estaria associada ao desenvolvimento dos sintomas (Kitwood, 1997; Lock, 2013).

Alguns critérios gerais, contudo, ganharam status de protocolo. Uma das tecnologias padronizadas mais comuns são os testes cognitivos. O *minimal* – que conhecemos no capítulo anterior – é, sem dúvida, o mais famoso deles. São também comuns os exames de imagem e laboratório que procuram excluir outras causas prováveis, como os problemas vasculares. Os relatos e impressões das pessoas e de quem está perto são utilizados, assim como são as avaliações sobre a capacidade e possibilidade de fazer atividades do cotidiano sem a ajuda de terceiros. Tal conjunto de critérios, entre outros, foram padronizados por uma parceria entre o *Nacional Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke*⁵¹ e a *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (NINCDS-ADRDA) e incluídos no DSM.

Existem, ainda, protocolos e padronizações locais relativos ao diagnóstico. O primeiro Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para a Doença de Alzheimer nacional foi instituído em 2002 por uma portaria da Secretaria de

⁵¹ Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Comunicativos e Acidente Vascular Cerebral.

Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde (MS) (Portaria SAS/MS nº 843), tendo sido atualizado em 2010 (Portaria SAS/MS nº 491); 2013 (Portaria SAS/MS nº 1.298) e 2017 (Portaria SAS/MS nº 13). A popularização do diagnóstico, de acordo com Leibing (1999), foi iniciada na década de 1990 no Brasil. É, então, um diagnóstico que ganhou espaço no Brasil nas últimas três décadas.

Tais protocolos seguem alguns dos critérios que foram incluídos no DSM. Indicam a feitura de exames de imagem para descartar doenças vasculares, utilizam médias do *minimal* e medições sobre a capacidade de realizar atividades da vida cotidiana de forma independente (o *CDR – Clinical Dementia Rating*⁵²). Diferenciam fases da doença e terapias preferenciais. Tais protocolos são produzidos a partir da leitura e recorte da literatura científica disponível, de consultas públicas de interesse, de movimentações políticas de diferentes atores e de decisões orçamentárias sobre a distribuição de medicamentos no contexto do SUS. Eles definem tanto critérios gerais de diagnóstico, como, talvez especialmente, terapias preferenciais e critérios de disponibilização dessas pelo SUS.

Fleck (2010 [1935]), ao observar o caso da sífilis, relata como um conjunto de sentidos na história de composição desta entidade, controvérsias e disputas sobre ela e suas terapias vai se perdendo na escrita de manuais e na padronização de critérios formais e únicos de caracterização das doenças. Em certo sentido, tais processos formulam uma simplificação, apagando divergências que formaram a doença historicamente. Mol (2002), por outro lado, observa como os conteúdos de protocolos e padronizações são incluídos na prática clínica, mas não a definem por completo, sendo compostos ainda de vários significados e disputas observáveis no momento de montar diagnósticos de doenças.

De acordo com Lock (2013), apesar dos muitos esforços na padronização do diagnóstico, a literatura tem apontado para discordâncias e variabilidades no seu processo de feitura. Graham (2006) analisou comparativamente um banco de dados com extensas avaliações clínicas de idosos, coletadas por meio de um banco de dados epidemiológico realizado no Canadá e Reino Unido. Como esperado, a autora observou considerável diferença em como cada especialidade

⁵² Classificação Clínica das Demências.

diagnostica as demências: os critérios variam, assim como o que se transforma em problema e terapia.

Tendo em conta essas questões, resolvi realizar uma entrevista com o coordenador do Centro, Doutor Eduardo, sobre o que eram e como tais protocolos e diretrizes de diagnóstico dialogavam com a lógica terapêutica do Centro, além de suas considerações gerais sobre essas dúvidas em relação ao diagnóstico. Em um primeiro momento andando por lá, minha impressão era de que o protocolo servia para definir para quem, no conjunto de pessoas com demências, os remédios específicos seriam financiados pelo SUS. Durante as consultas, ele era citado em frases parecidas com as seguintes: “cabe no protocolo, pode acessar o medicamento”, ou “não vai dar pra acessar, não cabe no protocolo”. De fato, descobri que essa era uma de suas principais movimentações por lá. De acordo com Eduardo, contudo, o protocolo fazia mais do que isso, assegurava determinados critérios de tratamento, de inclusão de casos na doença e de avaliação do trabalho do Centro – ele estabeleceria, na perspectiva de Eduardo, as “regras do jogo”:

“O protocolo, ele não só fala do medicamento em si, o protocolo, ele traz as diretrizes para os critérios de inclusão no tratamento daquela doença específica. Então o critério de inclusão, de suspensão do tratamento, de exclusão. Então o CMI, ele tem que se apropriar desse conhecimento pra seguir as *regras do jogo*, pra seguir as regras estabelecidas no protocolo. E esses critérios, eles estão bem alinhados com o que há de mais recente na literatura”.

Em um movimento orientador, o protocolo induziria diretrizes gerais de prescrição – apesar de, como veremos adiante, não as padronizar completamente. De acordo com Mol (2002), esse tende a ser o movimento das evidências científicas na clínica. Uma lógica é incluída na outra, evidências feitas em ambientes de pesquisa acabariam direcionando decisões sobre tratamentos e abrangência de determinada entidade e, com isso, acumulando mais experiências a partir do compartilhamento de certas substâncias e lógicas terapêuticas (Mol, 2002).

Antes de procurar Eduardo para a entrevista, li a última versão do Protocolo. Ao consultá-lo, fiquei em dúvida sobre os critérios de “inclusão”; ou melhor, sobre o que diferenciaria e estabilizaria um “transtorno de DA⁵³” – que merece o acesso aos medicamentos –, de uma outra categoria que encontrei por lá: a

⁵³ DA é uma sigla para Doença de Alzheimer.

“síndrome demencial”. Como tais diferenciações pareciam ainda recortar os critérios de diagnóstico, perguntei a Eduardo o que viria a ser isso:

“Aí eu teria que contextualizar, mas eu posso explicar o termo de uma forma geral. Quando nós falamos de Síndrome Demencial é o seguinte: se eu tenho um paciente... o termo síndrome significa um conjunto de sintomas do qual eu não tenho diagnóstico ainda. Então isso é que é síndrome. Então se eu tenho um paciente com déficit cognitivo que é permanente, que está evoluindo com piora e que eu sei que aquilo não é por conta de uma depressão, por exemplo, e que realmente ele está piorando, eu diagnostico aquele paciente com um quadro de demência. *Demência é um termo genérico, é um termo sindrômico*, então ele tem uma demência. O que é demência? Demência, do ponto de vista didático, é (...): ele tem que ter dois domínios cognitivos afetados de forma a implicar em prejuízo na atividade de vida diária dele, ou seja, a perda de habilidade adquirida e com prejuízo comportamental. Se ele preenche esse critério e aquilo é permanente e está evoluindo eu falo que o paciente tem uma demência. Esse é o primeiro passo. Então ele tem uma síndrome demencial. Segundo passo, o que leva a essa demência? Aí nós vamos fazer a investigação”. (grifo meu).

Síndrome, então, nomeia o reconhecimento de certos sintomas, mas ainda sem doença classificada. As síndromes demenciais, depois, podem ser classificadas, investigando-se uma doença que as tenha “causado”. A categoria demência, nesse sentido, agrega pessoas que procuram o Centro com determinadas reclamações, que constituem resultados nos testes, que despertam desconfiças de terceiros sobre seus comportamentos e habilidades cotidianas. Mas para fazerem parte de uma doença, um diagnóstico, outros critérios entram em cena:

“A Doença de Alzheimer, por exemplo, é uma doença que você faz o diagnóstico probabilístico, é uma forma hoje que é utilizada na Medicina, porque aquela Medicina da metade do século XIX (...) você tinha que identificar ou o micro-organismo ou a lesão pra você fazer a correlação de causa e efeito e fazer o diagnóstico. Hoje, a gente sabe que, na Medicina, grande parte das enfermidades você não tem nenhum micro-organismo e nem tem aquela alteração específica que fala que aquilo ali é a causa direta da doença. É um *pool* de situações que levam à doença ou levam àquela enfermidade e faz com que a gente faça um diagnóstico chamado *diagnóstico probabilístico*. O que também não quer dizer que tenha menos validade do que o diagnóstico anatômico. É o diagnóstico probabilístico, ele também é baseado em critérios

que são testados e verificados ali e o valor preditivo daquilo que está se afirmando.” (grifos meus).

Para Eduardo, a medicina tem diferentes modos de produzir seus critérios de objetividade no diagnóstico e, nem sempre, o critério anatômico é suficiente, ou mesmo possível de se obter. Imaginar que ele seria o único critério e o mais certo, seria, em sua opinião, usar a lógica da medicina do século XIX. Em sua perspectiva, a objetividade produzida a partir de outros critérios não diminui a qualidade do diagnóstico. A probabilidade ajudaria nesse tipo de objetividade.

Contudo, quando leio Eduardo e continuo pensando com ele e com o que foi produzido etnograficamente sobre as demências e os diagnósticos, os critérios físicos não são, certamente, suficientes, mas parecem desejados e, em alguma medida, reconhecidos como mais objetivos. E, como vimos, a caracterização do diagnóstico da Doença de Alzheimer está em suspeita desde que nasceu. Uma das coisas que me leva a imaginar que as evidências físicas faziam falta para essa constituída objetividade é que os diagnósticos que não as contêm ganhavam adjetivos como “transtorno”; “provável”; “possível”:

“Então, quando se fala a respeito de uma alteração, por exemplo, cognitivo-comportamental do qual você supõe que tenha alguma alteração de neurotransmissor, mas você, não diretamente, conseguiu medir, a gente chama isso de transtorno. Por isso que você tem os transtornos de humor. Porque uma pessoa tem depressão você pode afirmar categoricamente, quer dizer, a gente sabe que parece que é mediado por diminuição de serotonina no cérebro. Agora, a gente pode afirmar categoricamente que é isso por medição? Eu vou lá no laboratório e peço a pessoa pra medir a serotonina no cérebro, e se ela está baixa corresponde com um grau de depressão? Não, não existe essa medida. Então isso também é um diagnóstico presuntivo, e, dentro da neuropsiquiatria, aquilo que é presuntivo, e grande parte das doenças psiquiátricas são assim, então elas levam o nome de transtorno. *Transtorno é uma coisa, síndrome é um conjunto de sintomas que leva a uma alteração que depois você tem que achar qual que é o diagnóstico.* Quando acha, né? Então o que acontece? A Doença de Alzheimer, voltando a questão, ela é um diagnóstico de exclusão, você tem um conjunto de situações que faz você supor do diagnóstico, então, por exemplo, a idade, geralmente a pessoa é acima de 60 ou 65, pode ter até um pouco mais precoce, mas é raro, seria menos de 10% dos casos, ela, geralmente, o início dela vai ocorrer também com limite de idade superior, dificilmente, a gente vai ter um paciente com 90 anos de idade abrindo um quadro de Doença de

Alzheimer, geralmente vai ser outra causa. Então você tem essa faixa de idade que é mais comum. Você tem os fatores de risco que falam a favor de ter alguma lesão concorrente. Então, por exemplo, a pessoa que foi tabagista, que tem hipertensão, que tem diabetes, que já teve um Acidente Vascular Cerebral, ela tem grande chance que aquela alteração cognitiva que ela tenha seja devido, por exemplo, a uma demência vascular e não a uma Doença Alzheimer. Então nós temos que fazer exames não é pra confirmar se a pessoa tem Doença de Alzheimer, porque Doença de Alzheimer é um diagnóstico probabilístico [provável], é pra afastar outras causas. Então é por isso que está lá no protocolo isso. Aí quando eu afasto outras causas eu afirmo que aquilo é Doença de Alzheimer. A gente chama de *diagnóstico por exclusão*.” (grifos meus)

Fiquei atenta ao que Eduardo me disse: nem sempre uma síndrome – um conjunto de sintomas – consegue chegar a um diagnóstico decisivo, já havia ouvido isso antes (Engel, 2013; 2017). Feriani (2017a) considerou o diagnóstico da Doença de Alzheimer como um nó, difícil de desatar e, por vezes, nunca chegava a uma decisão final. E, além disso, o diagnóstico parece se relacionar com o recorte de uma “causa” principal dos sintomas, a Doença de Alzheimer é o termo escolhido quando outras causas são “excluídas”. Baseando-se, em parte, em critérios estatísticos gerais da população. Por isso, para a feitura do raciocínio, previsões epidemiológicas do que é mais comum, mais provável, são *incluídas no caso* (Mol, 2002).

Contei a Eduardo que, desde que iniciei minha aproximação do campo das demências, ouço sobre determinados exames que poderiam indicar de forma mais certa que se trata da Doença de Alzheimer e não de outra coisa. Compartilhei com ele como ouço, constantemente, referências a possíveis exames para medir os (novos) biomarcadores do Alzheimer, teria então um investimento nesse tipo de tecnologia de diagnóstico. Não tive tempo, ou jeito, mas quis contar a ele que a vizinha de uma das famílias das quais me aproximei ouviu do neurologista que a mãe estava com 35% de Alzheimer; ou que no mestrado, ouvi que a prima de uma das cuidadoras levou a mãe em um hospital público famoso em Brasília – que leva o nome da esposa do criador da cidade – para fazer um exame de “pulsão lombar” para confirmar a Doença de Alzheimer, e quase morreu de dor. E que, quando leio notícias sobre a Doença de Alzheimer, escuto termos como “diabetes do cérebro”; “propensão genética”; “ritmo do cérebro”. Mas disse apenas que ficava confusa sobre os exames, Eduardo me respondeu o seguinte:

“Na prática assistencial não tem nenhum exame. O critério continua sendo baseado naquele critério do NINCDS-ADRDA [citado anteriormente, p.111], que é o que está escrito lá no protocolo. E pra demência vascular o [National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Association Internationale pour la Recherche et l’Enseignement en Neurosciences⁵⁴] NINDS-AIREN, que também está, se eu não me engano, ele cita isso no protocolo. O que acontece? A Doença de Alzheimer tinha vinte, vinte e poucos anos que os critérios não eram atualizados. E quando foi em 2011 saíram uma série de publicações atualizando, o governo norte-americano, o Instituto de Envelhecimento ligado ao governo norte-americano, como se fosse uma secretaria do ministério de saúde deles lá, financiaram várias pesquisas pra tentar identificar critérios que poderiam ajudar no *diagnóstico precoce* da Doença de Alzheimer. Com isso *eles atualizaram os critérios para fins de pesquisa, não para fins assistenciais*. E nessa abertura em modificação de critérios em 2011 para fins de pesquisa o que ocorreu? Então essa mudança para fins de pesquisa deixava aberto que deveria se buscar exames complementares que pudessem *corroborar* com o diagnóstico. Então tem vários exames em estudo, o exame do líquor [pulsão lombar], dosagem de proteínas sanguíneas, exames de neuroimagem que se aproximam um pouco de querer contribuir com o diagnóstico, mas o *padrão ouro* para o diagnóstico da Doença de Alzheimer continua sendo os critérios do NINCDS-ADRDA, que são os critérios presuntivos e são os critérios probabilísticos ainda, né? Você tem uma doença que é *provável, é possível*, provável é o diagnóstico mais forte, possível você ter algum outro fator concorrente. Então todos esses testes que têm hoje no mercado até o momento *é um anseio muito grande, a gente gostaria muito que eles funcionassem, mas eles não funcionam na prática de assistência clínica, no dia a dia não*. Talvez, dentro de um ambiente de pesquisa, eles possam contribuir para verificar *valores preditivos positivos, valores preditivos negativos* e, talvez, reafirmar, no futuro, uma validade pra isso. Mas, até o momento, eles não têm validade na prática do dia a dia”. (grifos meus)

Eduardo apontou para um distanciamento entre o que funcionaria no dia a dia e as constantes tentativas de tornar os critérios de diagnóstico “melhores”, ou “mais objetivos”. Ainda diferenciou pesquisas que pretendem encontrar formas de fazer um “diagnóstico precoce” do seu trabalho cotidiano – talvez,

⁵⁴ Instituto Nacional de Distúrbios Neurológicos e Comunicativos e Acidente Vascular Cerebral – Associação Internacional pela Pesquisa e Ensino em Neurociências

mais do que isso, do benefício de tais pesquisas para o próprio público do CMI, como veremos adiante.

O “diagnóstico precoce” parece movimentar investigações sobre a causalidade a partir de biomarcadores – criar exames e observar tais biomarcadores na população, estabelecendo predições. Para Lock (2013), essa nova mudança dos critérios de diagnóstico é uma continuidade, ou repaginada, do debate entre a localização de biomarcadores e critérios multifatoriais de desencadeamento das demências. Há uma nova defesa de que seria possível encontrar biomarcadores a partir de exames ou testes genéticos, observando pessoas com maior tendência a desenvolver a Doença de Alzheimer – em diálogo com marcadores antigos e novos⁵⁵. Essa possibilidade permitiria encontrar pessoas em risco de desenvolver a doença no futuro ou em fases muito incipientes, produzir vacinas ou enfrentar diretamente (no futuro) alguns fatores de risco – especialmente se eles forem genéticos⁵⁶.

Eduardo, contudo, falava sobre como tais novos critérios continuavam distantes de sua prática. De acordo com Mol (2002), tal variação é intrínseca à produção de conhecimento pela biomedicina. Doenças são diferentes entidades e separá-las em pesquisa e clínica é algo constituidor de seus processos de abrangência. É, de acordo com a autora, uma metodologia para manter entidades múltiplas relacionadas entre si. No caso da Doença de Alzheimer, contudo, as muitas narrativas sobre o seu processo escorregadio de constituição colocam-na em evidência e não é raro ler críticas sobre um diagnóstico genérico, inventado, um novo tipo de “balaio de gato” que inclui condições das mais diversas (Kitwood, 1997; Whitehouse, 2009; Sweet, 2012; Lock, 2013). O processo de composição dele, então, fica sobre constante suspeita. Ao passo que muitos esforços são feitos para padronizá-lo e relacioná-lo, a produção de desconfianças sobre ele é constante.

⁵⁵ Sobre tipos hereditários de Alzheimer, testagem genética, prevalência genética e “genes do Alzheimer”, consultar Selkoe (2001); Lock (2005); Lock e Hedgecoe (2009) e Lock (2013).

⁵⁶ Tendência observada em vários outros contextos, o que sublinha a importância que as neurociências e a genética angariaram nas últimas décadas (Rose e Abi-Rached, 2013; Rabinow e Dan-Cohen, 2006). Tal campo de investigação tem recebido um considerável investimento, aliando-se ainda ao espaço criado pela chamada década do cérebro (1990), pelo contínuo foco no cérebro e suas organicidades e, nesse contexto, o interesse por definições orgânicas específicas das doenças mentais (Duarte, 2018; Vidal, 2009; Rose e Abi-Rached, 2013).

Talvez por isso, esse anseio por mais exames não parece ser apenas partilhado por pesquisadores e certos médicos mais “localistas”, como às vezes parece se dar no trabalho de Lock (2013). Profissionais que lidam com a complexidade e acúmulo de causas, sintomas e doenças também parecem desejá-los, especialmente na possibilidade de incluir “fatores preditivos” e de produzir mais elementos que “corroboem” com seu diagnóstico. E, ainda, tal falta de certeza, seja pela ausência de exames ou pelo adjetivo “provável” incluído no diagnóstico, agonia muitos pacientes e familiares, como me disseram alguns interlocutores durante a pesquisa do mestrado (Engel, 2017).

Parece haver um incômodo com a falta de exames, mesmo que eles não produzam uma relação de causalidade simples, seu acúmulo parece agregar legitimidades. Talvez porque, seguindo o raciocínio de Mol (2012), diferentes resultados e modos de produzir hipóteses são coordenados na prática clínica, um não nega ou exclui o outro, mas comparações, julgamento de importância, inclusões e traduções são maturadas no processo de tomada de decisões. Muito provavelmente eles não diminuem a complexidade da investida clínica em montar um diagnóstico e acompanhar um tratamento, mas talvez eles auxiliem nas hipóteses, previsões, recortes e legitimidade frente a outros profissionais, pacientes e opinião pública. Em uma etnografia realizada em um hospital público do DF em 2007, Pereira (2010) observou que os exames ganham status especial para os pacientes. Por vezes, inclusive, acarretam maior confiança do que as análises realizadas em consultório. Há uma difundida expectativa de que são os exames que vão produzir algo mais próximo da “verdade da doença”, especialmente em contextos de ambiguidades e incertezas sobre o diagnóstico.

Dessa forma, mesmo que pudéssemos argumentar, com Mol (2002), que as doenças nunca são a mesma entidade na clínica e na patologia e que existem processos complexos de inclusão e tradução. E que tal fato se relaciona com a própria produção de ontologias biomédicas, não sendo um caso específico; nem todas as doenças são controversas no mesmo nível. A tradução e inclusão de diferentes metodologias e modos de fazer objetividade não se pacificam, nesse caso da Doença de Alzheimer e das demências, não são amplamente aceitas, ou mesmo totalmente confiadas pelos vários atores que manejam as muitas versões das demências. E, sendo um diagnóstico controverso, a desconfiança e a necessidade de provar que ele é bem feito parecia ecoar em meus interlocutores. Doutor Eduardo, ao defender a qualidade dos critérios utilizados pelo Centro, retomou os documentos oficiais. O que chamou de *padrão ouro* de diagnóstico

estaria presente nesses documentos, o documento, então, também o assegurava de seus critérios de objetividade. Essa era uma outra movimentação dos documentos na prática clínica.

Além disso, mais do que uma busca por exames que corroborem com algo, parece haver uma possibilidade de que a entidade Doença de Alzheimer e a sua relação com as demências mude novamente. De acordo com Lock (2013), a corrida pela produção de novos critérios de diagnóstico e novos biomarcadores é também uma disputa por reformular os critérios de inclusão da Doença de Alzheimer, suas fronteiras de diferenciação das demências e sua abrangência enquanto diagnóstico dentro delas. Em um movimento contrário ao narrado na seção anterior, de agregação de várias entidades na Doença de Alzheimer, parece haver um movimento de re-diferenciação e especificidade dela a partir de novos biomarcadores, dessa vez genéticos. O que, para a autora, transforma tais pesquisas em um investimento consideravelmente restrito. Há, então, uma promessa e movimento para melhorar o diagnóstico e torná-lo mais fechado, limpo e possível de tratar – de recortar um diagnóstico da Doença de Alzheimer diferenciado, específico. Para Lock (2013), quanto mais limpo e possível de tratar, contudo, menos pessoas partilhariam do diagnóstico e, em tese, dos benefícios da pesquisa sobre as intervenções terapêuticas. A Doença de Alzheimer poderia se transformar novamente, excluindo uma quantidade considerável de experiências.

Lock (2013, p.48) parece simpatizar com a pesquisa de Richards e Braine. Os médicos pesquisadores sugeriram que existe uma quantidade considerável de demências mistas ou condições complexas na população em geral. Demência mista é uma categoria comum, utilizada para agregar possíveis causas diferentes, ou para se referir a casos em que uma doença única não é categorizável, diferenciável. Para tais autores, talvez fosse mais interessante deixar de lado a categoria Alzheimer e compreender as demências como “síndrome clínica difusa”, causada pelo acúmulo de uma série de tensões e dilemas *emaranhados*. Contudo, pudemos observar que a Doença de Alzheimer é uma categoria política importante, provavelmente abandoná-la teria consequências.

Ainda nesse raciocínio, Lock (2013) argumenta que uma abordagem terapêutica purificada para a Doença de Alzheimer poderia ser completamente alheia a maior parte dos casos de demência, mesmo aqueles diagnosticados como Doença de Alzheimer. Tal entidade purificada que tem orientado a maior

parte das pesquisas contemporâneas (e o dinheiro investido nelas) não se comunicaria com o “balaio de gato” das experiências complexas associadas à demência e incluídas historicamente no termo Doença de Alzheimer. Os investimentos em tratamentos produzidos para prevenir e curar uma doença purificada, na opinião de Lock (2013), são demasiados restritos.

A posição política de Lock (2013) se encaminha nesse sentido, também fortalecendo a ideia de que investimentos ecológicos de prevenção e cuidado teriam mais proximidade com as situações experimentadas pelos sujeitos com demências do que uma “vacina” ou tratamento restrito a ser desenvolvido para determinados tipos genéticos de casos precoces de uma entidade bem definida da Doença de Alzheimer. Acredito que uma parte importante dos profissionais do CMI se posicionariam de modo parecido. Eu também. O problema é que essa narrativa da prevenção, quando incorporada em projetos de intervenção em saúde, raramente é abarcada por mudanças estruturais nas configurações de cuidado, consumo e ecologias de vidas e mortes. Como me contou Eduardo, ela é também uma categoria complementar ao investimento de pesquisa nas demências:

“O NIA que é o Instituto de Envelhecimento Norte-americano colocou que, do ponto de vista coletivo, a Doença de Alzheimer tem 7 fatores de risco que são implicados e que poderiam, ao modificar esses fatores de risco, por uma questão de risco atribuível, você diminuir o impacto da demência nos próximos anos. Então ele faz uma relação de 2020 pra 2050, por exemplo, de a gente diminuir. Quando você diminui esses fatores de risco você diminui a projeção de pessoas que terão demência. Então são cinco fatores cardiovasculares, então comunga muito com os fatores de risco cardiovasculares que é justamente o seguinte: se você não quer ter Alzheimer então se você tiver diabetes tem que controlar, se tiver hipertensão tem que controlar, deve evitar a obesidade, deve abolir o tabagismo e deve evitar o sedentarismo. Então quais são os fatores de risco para a doença de Alzheimer? Sedentarismo, tabagismo, hipertensão e diabetes não controladas e obesidade na meia idade. Então esses fatores de risco, eles, inclusive, são sinérgicos, vários deles são sinérgicos, geralmente, a pessoa que é obesa vai ter diabetes, pode ter hipertensão e é sedentária. Quando você controla ou diminui isso aí na população você diminui o surgimento de Doença de Alzheimer naquela população. E dois fatores de risco não cardiovasculares são depressão não tratada ao longo da vida e baixo nível educacional. Então isso é uma questão social, é um determinante social. Então se você quer

diminuir, também, o Alzheimer numa população você dê educação em momento adequado pra aquela população”.

Os fatores de risco, curiosamente, são os mesmos das demências vasculares ou outras complicações que resultam em síndromes demenciais não estáveis. Parecem ser os mesmos também da maioria das doenças contemporâneas. Para Leibing e Kampf (2013) a “virada para a prevenção”, não é, necessariamente, um movimento novo. Como observam, a mais recente preocupação em torno da prevenção passa por estratégias de intervenção localizadas de fármacos para pressão e diabetes; ou para a proposição de mudanças privadas de “estilo de vida” – e isto não é particular às demências, mas segue um “paradigma cardiovascular”, consideravelmente *mainstream*. O que poderia resultar em uma nova “vascularização das demências” – mudando novamente os números sobre qual tipo de demência é mais abrangente. Para os autores, engajamentos financeiros e propostas de intervenção raramente se encaminham no sentido de lidar com o ambiente e com fatores que podem desencadear as demências e outras doenças, além de fatores protetivos que poderiam fazer com que certas pessoas não a desenvolvessem, mesmo possuindo os marcadores. Mas sim para narrativas de culpa e responsabilidade pessoal, seja da “população”, da “família” ou das “pessoas”, o que dialoga com a tese já clássica na antropologia brasileira, da reprivatização da velhice, de Debert (1999) e com a etnografias sobre terapias dos problemas vasculares (Fleischer, 2018).

A ideia de prevenção, eventualmente, também acaba por desviar o foco das situações complexas, casos que existem, demandam e se sujeitam a tratamentos, cuidados e espaços de acolhimento. E para as criações dessas investidas terapêuticas. O foco é voltado também para idades mais jovens – um desejado momento anterior aos problemas terem acontecido e na esperança de que sejam evitáveis: já que nada decisivo pode ser feito depois que acontecem. O cuidado é investido em uma geração mais nova. Um movimento observado por Cohen (1992) e Debert (1997) nos campos políticos de produção de espaços de cuidado desde os primórdios das políticas do envelhecimento – se utilizar do sofrimento e falta de recursos e espaços de cuidado, promover estatísticas alarmantes sobre as doenças da velhice a partir das situações mais vulneráveis e desviar o foco para uma geração anterior e para sujeitos relativamente independentes.

Em suma, os protocolos agregam informações de estudos, orientam, pulverizam predições, asseguram alguns personagens sobre os critérios de

qualidade e objetividade do diagnóstico. Também nos suscitam dilemas da clínica na relação com as predições sobre a população ou com as prevalências das demências. Além de nos permitir uma aproximação de algumas entidades distintas sendo constituídas e disputadas. São várias as suas movimentações. Apesar dessas diferentes potencialidades e usos do protocolo, a possibilidade, ou não, de incluir determinados casos na circulação de medicamentos específicos é central. Como mencionei anteriormente, é como majoritariamente o vi sendo articulado no cotidiano da clínica. Passemos, então, a observá-lo a partir do diálogo direto com esses medicamentos.

2.1 Medicamentos da Doença de Alzheimer e das demências: quais são e como se relacionam com o tratamento

O desenvolvimento, a circulação e o uso dos medicamentos da demência se conectam diretamente com os debates feitos até aqui. Para Ballenger (2009), a corrida por tratamentos médicos para a demência senil aumentou já na década de 1930, em diálogo com movimentações que buscavam alternativas “mais humanitárias” à internação de pessoas com demência em instituições psiquiátricas e asilos. Mas, para isso, entre 1940 e 1950 uma série de terapias passaram a ser testadas em pessoas com demência que moravam em instituições psiquiátricas, desde eletrochoques a terapias nutricionais. De acordo com o autor, foi nesse contexto que surgiram as primeiras drogas para demência nos anos 1950. Eram de três tipos: psicoestimulantes, vasodilatadores cerebrais e potencializadores metabólicos para o cérebro. Nenhuma delas estava focada em qualquer mecanismo patológico, mas sim em melhorias gerais. Apesar de eles terem perdido espaço com o tempo, os psicoestimulantes, em novas e antigas fórmulas, nunca deixaram de fazer parte dos tratamentos da demência, além de terem usos comuns como remédios potencializadores para a população em geral.

Ballenger (2009) defende que, em 1970, mesma década da popularização da Doença de Alzheimer, vários laboratórios apresentaram dados para sustentar a hipótese de que, junto com os processos da demência senil, havia um déficit do neurotransmissor chamado acetilcolina. Um medicamento que aumentasse a quantidade desse neurotransmissor, então, seria positivo. Tese que ficou conhecida como “hipótese colinérgica”. Os medicamentos específicos para a Doença de Alzheimer se relacionam com essa versão das demências. Ou seja, não focam nas patologias estudadas por Alzheimer, ou em novos biomarcadores

genéticos, mas nas trocas de neurotransmissores. Que, na analogia de Cristina, a farmacêutica do Centro, são “os hormônios do sistema nervoso”.

Por mais que muitos pesquisadores concordassem sobre a complexidade orgânica e ambiental do que poderiam ser as causas da demência e que o foco nos neurotransmissores não interromperia a doença, tal hipótese serviu como um simplificador acordado na produção de medicamentos. E, com a popularização da Doença de Alzheimer como principal causa das demências, havia um potencial mercado para o desenvolvimento e produção de tais medicamentos. Em 1993 a droga tacrine foi aprovada pelo FDA (*Food and Drug Administration*⁵⁷), mesmo com resultados controversos em pesquisas. Foi a primeira inibidora colinérgica amplamente difundida para o tratamento da demência. Apesar da desconfiança sobre os efeitos do fármaco, ele se popularizou junto de pesadas estratégias de propaganda (Ballenger, 2009).

Outras três drogas com esse mesmo mecanismo foram aprovadas logo em seguida, consideradas mais seguras, com menos efeitos colaterais, as quais permanecem no mercado até hoje – donepezila, rivastigmina e galantamina. As três possuíam poucas diferenças entre si, me disseram os médicos e farmacêuticos. O efeito dessas substâncias e a confiança nelas foi e é amplamente questionado (Ballenger et al., 2009; Leibing, 2009a). Argumenta-se que tais drogas possuem muitos efeitos colaterais, não atacam a causa da doença e possuem vantagens limitadas. Dado a desconfiança, Eduardo me contou que alguns países os retiraram da lista de medicamentos financiada pelos sistemas de saúde; no caso do Brasil, contudo, há um movimento de ampliação dessa oferta. São drogas garantidas pelo protocolo debatido na seção anterior, mas não em todos os casos.

Quando fiz a entrevista com Eduardo, o protocolo produzido pelo Ministério da Saúde incluía as versões em comprimido dos anticolinesterásicos – donepezila, rivastigmina e galantamina para pacientes que possuísem pontuação relativamente alta no teste do minimental – entre 12 e 24 para pessoas com mais de 4 anos de escolaridade e entre 8 e 21 para uma escolaridade inferior a 4 anos. A pontuação máxima possível de atingir é 30. Pacientes categorizados como tendo demências mistas, ou demência vascular, ou ainda uma fase mais avançada da Doença de Alzheimer, não eram incluídos no protocolo. Uma das explicações apresentadas era que medições sobre os

⁵⁷ Administração de Medicamentos e Alimentos.

efeitos positivos, nesses casos, seriam ainda menores. Enquanto ainda estava em campo, foram incluídos nesse protocolo a memantina (outro medicamento criado para a demência, já em fase mais avançada) e a rivastigmina em formato de adesivo. Apesar disso, não cheguei a presenciar os produtos disponíveis na Farmácia de Alto Custo – instituição que os distribui.

Existem, contudo, muitas versões sobre o que é, causa e sobre o tipo de intervenção possível para a Doença de Alzheimer, pesquisas e intervenções alternativas se multiplicam (Price et al. 2009; Lock, 2013), algumas se referem ao modo de comer, uso de óleo de coco e medicamentos alimentares para influenciar no funcionamento do cérebro; música, modos de compor afeto e atenção; ritmo de funcionamento do cérebro; utilização de cannabis, possibilidade de feitura de testes genéticos para mapear risco familiar, entre outras. Algumas dessas versões, por vezes, aparecem no serviço, especialmente como esperança ou possibilidade de “intervenções complementares”, como no caso da música, modos de cuidar e da alimentação – e volto a isso nos próximos capítulos. O Centro as maneja em diálogo com as versões mais hegemônicas e institucionalizadas, avaliando em que medida as “auxiliam” ou “atrapalham”.

Doutor Eduardo, como muitos de seus colegas, me pareceu bastante cético sobre tais medicamentos específicos para a demência, quando perguntei a ele quais seriam os resultados esperados no uso dos anticolinesterásicos, me respondeu:

“Aí que é a grande questão porque, inclusive, esses medicamentos hoje, eles estão sendo questionados, o financiamento público deles, em vários países. Esses medicamentos, em termos de estudo, eles alteraram, por exemplo, o ADAS-Cog, que é um teste que fez a pontuação, e outros testes comportamentais que eles fizeram pra testar esse medicamento, o que ele mostrou foi o seguinte: ele altera, ele provoca uma estabilização no quadro demencial do paciente, às vezes com pequeno ganho nesses testes, o paciente tem uma retomada, às vezes, de alguns domínios cognitivos, só que ele não impede a progressão. Então ele tem uma janela de evolução que ele tem utilidade, que é, justamente, da fase leve a moderada. O paciente partiu da fase grave em diante ou da fase moderada grave em diante o medicamento já não tem mais benefício pra ser utilizado. Por isso que no protocolo tem lá os pontos de corte baseado no *minimal*, porque realmente é o que se reflete na prática. O paciente pode até melhorar um pouquinho? Pode. Mas o custo já não vale mais a pena. Então a gente se baseia aqui, realmente, no protocolo, tanto pra começar como pra retirar mesmo o

medicamento e orientar que a gente sabe que o medicamento tem muitos efeitos colaterais. E a grande diferença... porque eu estou falando de um medicamento que ele retarda *discretamente* a evolução de uma doença crônica, não impede a progressão e não muda a realidade do paciente, e não cura. Então eu estou falando de uma situação que é temporária, por um período que pode ser curto e que impõe efeito colateral.” “(...) Então nós temos só 50% dos pacientes que respondem aos anticolinesterásicos. Destes 50% que respondem aos anticolinesterásicos de 40 a 45% vão ter efeitos colaterais intoleráveis e efeitos gastrointestinais. Por quê? Porque os inibidores de acetilcolinesterase, eles dão muitos sintomas gastrointestinais, eles vão dar diarreia, náusea, enjojo, às vezes cefaleia pulsátil⁵⁸. E isso, muitas vezes, impede o uso do medicamento.”

Essa é a posição de Eduardo e de vários atores que debatem tais substâncias, com estatísticas ainda menos positivas que essas citadas por Eduardo (Ballenger et al., 2009), mas tive a impressão de que a confiança no medicamento variava entre os profissionais do Centro. O uso também não era completamente padronizado por essas informações citadas por Eduardo, elas eram abertas ainda a outros fatores, como veremos adiante. Talvez por esse motivo ele tenha continuado a sua fala dessa maneira:

“Agora, essa questão, ela está cercada de todo um mito das pessoas de acreditarem que o medicamento faz tudo. (...) Então tem vários estudos, hoje, mostrando que, por exemplo, as mudanças no contexto familiar, o tratamento não farmacológico favorece muito mais o cuidado desse paciente do que os anticolinesterásicos propriamente ditos. Só que as pessoas preferem acreditar na *tecnologia encapsulada*. O que é uma pena, porque, na verdade, o que tem grande evidência mesmo de impacto no cuidado, no controle comportamental desse paciente são os estímulos que ele pode receber de uma equipe multiprofissional. Primeiro, é o diagnóstico correto, segundo, é condição orientada de forma adequada. E o quê? O envolvimento da família nesse cuidado.” (grifos meus).

A confiança generalizada nos medicamentos como possibilidade terapêutica, pelo que entendo da fala de Eduardo, fazia com que a sua receita fosse desejada e procurada, o que em sua opinião e de outros profissionais do Centro que conheci se referia a uma difundida *cultura do medicamento*⁵⁹. Mesmo quando,

⁵⁸ Um tipo de dor de cabeça.

⁵⁹ Maluf (2010) entrou em contato com uma reclamação similar por parte de profissionais da saúde mental. De acordo com a autora, há uma reclamação sobre as estratégias políticas e pessoais, levadas adiante por pacientes e organizações de

em sua opinião, a abordagem mais adequada seria outra – atenção multiprofissional e um bom cuidado – feito pela família. Perguntei, porque ainda me parecia que eles eram amplamente receitados, se Eduardo acreditava que existiriam vantagens nesse uso:

“O anticolinesterásico, pela literatura, ele é considerado, quando o paciente está na fase leve e moderada, como um medicamento de escolha, o primeiro medicamento de escolha pra aquelas alterações comportamentais que o paciente começa a apresentar. Por quê? Porque como ele começa a perder o entendimento do que está acontecendo, e qual que é, do ponto de vista da evolução do ser humano, depois de nós termos telencéfalo, o que mais nos amedronta? O que mais amedronta o ser humano é o desconhecido. Então se a pessoa está perdendo a noção daquilo que ela contata, do mundo que ela contata, várias coisas, pra ela, passam a ser desconhecidas, então ela começa a reagir muito e ter um sofrimento psíquico por conta disso. Então o medicamento, ele tem uma vantagem, nesse sentido, de, às vezes, o quê? Restaurar nesse momento de fase leve a moderada, e, às vezes, ele mantém essa situação por um período, de fase leve a moderada, restaurar alguns domínios cognitivos ou, pelo menos, evitar a perda mais acentuada e fazer com que diminua um pouco essas alterações comportamentais do indivíduo”.

“Agora, isso *a gente só consegue saber usando o medicamento* e percebendo naquela pessoa porque aí cada pessoa vai reagir de uma forma. Por quê? Porque o medicamento, ele não tem um endereço marcado. Apesar de que eu sei que ele vai inibir a acetilcolinesterase e aumentar a disponibilidade de acetilcolina no cérebro, mas ele vai aumentar em quais neurônios? Em todos os neurônios que tiverem acetilcolina como neurotransmissor. Então se eu não souber exatamente onde que ele está agindo, eu espero que ele haja lá no lóbulo frontal, ele haja lá na região límbica. Isso vai fazer com que disponibilize mais memória pra esse indivíduo, que ele consiga controlar mais as emoções dele, ótimo. Agora, ele pode fazer com que haja, por exemplo, em neurônios que tenha ação... na verdade, outro tipo de ação, uma ação, por exemplo, que pode estimular mais o paciente. Aí o paciente continua sem entender o que está acontecendo, mas com estímulo maior. Então ele pode, na verdade, piorar o comportamento ao invés de melhorar. Então assim, tem benefícios? Tem. Mas pra aquele que a

pacientes, para exigir medicamentos. O que a autora chama de “demanda por medicalização”.

gente observa que o benefício vai acontecer. Então *não é um benefício rotulado.*” (Grifos meus).

Resolvi grifar duas coisas que Eduardo me disse. Primeiro, que só seria possível saber se o medicamento iria trazer benefícios se ele for usado – testado de caso a caso. Segundo, que o benefício não seria rotulado, precisava ser observado, acompanhado, avaliado, porque variava de pessoa para pessoa – o medicamento não teria endereço marcado. Vou dar mais atenção a essa relação de cuidado e testagem dos efeitos no próximo capítulo. Por hora, quero sublinhar que essa fala de Eduardo parece dar muito espaço para o que veremos na continuidade desse capítulo e da tese como um todo. Não são somente (apesar de serem também, porque elas influenciam a prescrição) as evidências científicas sobre efeitos comuns, regras gerais e protocolos que definem se um medicamento vai ou não ser utilizado, é o constante teste clínico. As moléculas não se estabilizam ao serem transformadas em medicamento. Cristina, a farmacêutica do Centro, contou-me em uma entrevista um pouco sobre a ininterrupta testagem das moléculas, mesmo depois de se transformarem em medicamentos comercializáveis:

“A molécula passa por vários testes. Mas tem fase um, fase 2, fase 3 e fase 4. Fase 3 e 4 é o medicamento, entendeu? Porque a fase 4 ela é pós comercialização. Porque a fase 3 é um estudo controlado, eu pego um grupo de pessoas que tem aquela doença que eu quero, mas não são idosos, não são crianças, entendeu? Ou as vezes tem um efeito em pessoas com problemas cardiovasculares que você não previu. *É tudo muito controlado.* (...) Aí ele é aprovado, a ANVISA [Agência Nacional de Vigilância Sanitária] liberou ele, ou o FDA nos Estados Unidos, quem for. Quando ele é comercializado, ele fica um tempo sendo monitorado, entendeu? Por isso que toda vez que alguém tem alguma reação adversa, deve ligar pra aquele telefone lá, aquele SAC [Serviço de Atendimento ao Consumidor] lá e dizer: “oh, aconteceu isso.” Porque aí tem reações adversas que a gente só identifica com muito tempo de uso.” (grifo meu)

A testagem contínua das moléculas a partir do uso seria, então, prevista. Um dos motivos elencados por Cristina era que a testagem nas fases anteriores à comercialização não levaria em conta uma série de fatores concorrentes, ou mesmo agregaria a população idosa. Castro (2018) observa como os critérios de transformação de moléculas em medicamentos nas fases de pesquisa anteriores à comercialização ganharam legitimidade e abrangência, citando alguns dos métodos constituídos para controlar as relações e o ambiente do estudo e

elencar certo número de efeitos esperados de determinadas moléculas. Em certo sentido, tais metodologias controlam o ambiente, com expectativa de separar e julgar quais são, ou não, efeitos esperados de um medicamento.

No uso contínuo desses medicamentos pós-comercialização, de acordo com Cristina, essas moléculas entram em relações intensas com outras, com certa diversidade dos corpos, com ambientes e interações significativas das mais diversas. Em sua opinião, sendo “muito controlados”, os testes anteriores à comercialização não abrangeriam todas as possibilidades do que pode acontecer com as moléculas em casos concretos de uso. Muitos efeitos podem ser desencadeados – as moléculas seriam instáveis e relacionadas ao ambiente em que são incluídas e a diversos outros atravessamentos. Essa também é uma observação de vários autores das ciências sociais (por exemplo: Akrich, 1995; Castro, 2012a; Fleischer, 2012; Das, 2015; Han, 2012; Leibing, 2009b). E, além disso, os testes não mapeariam de modo abrangente possíveis efeitos de longo prazo. Tais conhecimentos passariam a ser obtidos em uma outra fase, para Cristina: a dos relatos, ou a fase 4. Os quais passariam também a compor bulas. Os medicamentos, assim, continuamente se transformam.

Não só os efeitos adversos, mas os efeitos potencialmente desejados precisavam ser testados, arranjados, observados. E, na perspectiva de Eduardo, o benefício pode se relacionar com a “vontade” de ter um pouco mais de tempo com uma memória mais atenta e segurar o processo de esquecimento. O que seria, em sua opinião, algo intrínseco ao “medo humano pelo desconhecido”, “pelo que não se sabe”, “pelo que não se pode mais saber”. Para Moreira (2009), o efeito esperado dos medicamentos da demência tem algo de esperança e projeção de um efeito futuro, que nunca poderá ser, de fato, medido.

Mas isso não exclui os efeitos da disponibilidade, evidências e probabilidade na chance de fazer esse teste. A produção de evidências parece dizer que tais medicamentos têm menos chances de funcionar em outros tipos de demências. As evidências científicas sobre em qual grupo de pessoas o medicamento tem a chance de fazer mais efeito, em um diálogo complexo com o ativismo de pacientes, indústria farmacêutica e profissionais, vão entrar em ação para disponibilizar ou não um medicamento para o SUS (Castro, 2012b; Biehl e Petryna, 2016; Vitor, 2019). E, em contrapartida, os medicamentos disponibilizados são mais receitados em um contexto como o CMI – especialmente se os médicos notarem, ou julgarem, que a família não tem renda para adquirir os medicamentos de forma privada.

A memantina também tinha um uso comum e dependia de financiamento privado, na época em que fiz a pesquisa. Apesar de Eduardo ter muitas reservas em relação à memantina, que cito adiante, ela era amplamente utilizada a partir das fases moderadas e graves, sendo, não raro, combinada com os anticolinesterásicos:

“O anticolinesterásico, ele age justamente na acetilcolina, a memantina, ele age nos canais de cálcio, ele bloqueia o influxo de cálcio nos chamados receptores NMDA. E existe lá uma hipótese da memantina de evitar a chamada destruição do neurônio, apoptose do neurônio à medida que esse neurônio para de ser estimulado. Então é como se ele prolongasse um pouco mais a vida dos neurônios e tentasse fazer com que isso aconteça. O que acontece? Os estudos, na prática, com a memantina mostraram que a memantina tem um discreto benefício em pacientes em fase grave, moderada grave em diante. Antes disso, inclusive, eles pioraram o quadro de demência, a evolução da demência do paciente. E parece que houve um efeito inverso. Na verdade, ao invés de proteger o neurônio houve uma aceleração de destruição neuronal. Principalmente em fases leves da doença. Então por isso que a gente não aconselha e retira a memantina em fases leves. Por quê? Porque a própria literatura fala contra o uso. Então nós temos revisão mostrando que a memantina em fase leve não deve ser utilizada. Seria uma má prática médica fazer isso”.

“Só que acontece que, na verdade, a memantina, e é por isso que ela não está contemplada no protocolo, a memantina não acrescenta vantagem além dos anticolinesterásicos. Então quando fizeram estudos, por exemplo, com acetilcolina associado ao anticolinesterásico, ou acetilcolina sozinha, ou o anticolinesterásico sozinho o que se observou foi o seguinte: que havia um discreto benefício sim, discreto, mas que custo-benefício não valeria a pena nas fases moderadas grave. Qual benefício e qual modalidade de tratamento? Quando você usava ou anticolinesterásico sozinho, ou a memantina sozinha. Então, ou seja, um é alternativa ao outro, a associação dos dois não tem efeito cinético comprovado cientificamente até o momento. Então assim, falar que quando o paciente está dessa ou daquela forma, a gente deve associar a memantina porque melhora, isso não tem um respaldo quando se faz o quê? Um *pool* de estudos pra verificar. Então não se verifica realmente, isso não confere com *o que tem até hoje no estado do saber*. Então a memantina, como é uma alternativa apenas, ela não acrescenta mais benefício, ela não é contemplada no protocolo e isso é respaldado pela literatura”. (grifos meus)

Como veremos adiante, contudo, a receita composta da memantina com os anticolinesterásicos é comum, tal assunto parece dividir opiniões de médicos prescritores. Além disso, em uma entrevista que realizei com representantes comerciais desses medicamentos, ouvi que o efeito combinado tem resultados positivos – são vários atores que entram nessa disputa por prescrições e os representantes comerciais são um deles. O “estado de saber” é, em alguma medida, aberto a novas intervenções. A memantina foi, inclusive, incluída no Protocolo no final de 2018 e um dos argumentos defendidos no documento técnico produzido a partir de 11 estudos, o qual embasou tal inclusão, era de que haveria evidências de efeitos positivos com o uso combinado dos dois medicamentos na fase moderada da doença. E, por efeitos positivos, entende-se piora mais lenta, melhorias pontuais na memória e melhorias no humor e comportamento. Já nas fases graves, chegou-se à conclusão de que a indicação seria o uso solitário da memantina (CONITEC, 2017).

A disputa de evidências parece movimentar essas decisões junto de articulações políticas sobre o acesso dentro do SUS de medicamentos que, na prática, são receitados. A história da memantina ganha menos atenção de cientistas sociais, pouco se produziu sobre ela, há uma grande lacuna nesse sentido. Não conseguirei apresentar em detalhes o processo da inclusão da memantina, esboço apenas algumas considerações em diálogo com atores que conheci. Aproveito o espaço também para apontar para tal lacuna. Talvez essa falta de atenção dada a memantina se relacione ao fato de que ela seja utilizada (em tese), em fases moderadas e mais avançadas da doença. E, sobre essas fases, de maneira geral, pouco é produzido, especialmente envolvendo o uso de medicamentos.

Uma das reservas de Eduardo com a memantina, o que já me leva ao modo de lidar com os medicamentos dessa prática clínica, é que, sendo a sua melhora “discreta”, talvez o seu uso trouxesse mais riscos do que pontos positivos: “(...) É um medicamento a mais que o paciente está tomando, faz *interações medicamentosas* com outras drogas”. Um medicamento a mais, na fala de Eduardo, é um risco a mais, porque raramente ele está sozinho, se relaciona de modo íntimo e transformador com outros e torna o cuidado muito mais complexo. E, nesse sentido, a lida com os medicamentos são uma parte importante do cuidado e da própria condição experimentada (Biehl, 2005).

2.2 Os medicamentos do comportamento e das relações familiares

A lida com as demências não é composta, exclusivamente, pelo conjunto de substâncias mais comumente debatido na literatura, ou pelos “medicamentos da Doença de Alzheimer”. Outros medicamentos que passaram a se relacionar de forma intensa com a demência a partir dos anos 90 foram os antidepressivos e antipsicóticos, quando a categoria de Sintomas Psicológicos e Comportamentais da Demência (SPCD) ganhou nova força (Leibing 2009a). Para Leibing e Eduardo, tais medicamentos são parte central do tratamento. De acordo com Eduardo eles são, até, mais “eficientes” em relação ao tratamento oferecido:

“Na demência, diferentemente do que a maioria das pessoas pensam, o que mais incomoda ao paciente não é a perda da memória dele, mas o maior desafio para a família é a alteração comportamental dele. Então quando ele altera o comportamento você tem que ter um rol de atitudes que possam *auxiliar a família* nesse controle comportamental. Dessas atitudes, você tem mudanças com relação ao cuidado daquele paciente e, algumas vezes, você lança mão de medicamento sim. Então esses medicamentos, às vezes, têm um impacto muito maior na família e na vida do paciente com Alzheimer do que, propriamente, o inibidor de acetilcolinesterase e a memantina”.

Existem indicações produzidas para decidir ou não medicar os “dilemas de comportamento” (Leibing, 2009a). Essas indicações envolvem tanto antidepressivos, se elas forem categorizadas como “dilemas de humor” – como tristeza, apatia, ansiedade; assim como os antipsicóticos, se houverem “dilemas de comportamento”. Certa vez vi uma das residentes folheando um texto sobre indicações de antipsicóticos nas demências. Essas substâncias são indicadas para algumas categorias médicas de avaliação de comportamentos “inadequados”, como agressividade, agitação, desinibição e delírios.

São, ainda, como disse Eduardo, remédios receitados para a convivência da família e para os desafios do cuidado, não são remédios para o indivíduo, unicamente, ou mesmo para melhorias da doença. São intervenções na convivência. Leibing (1999) defende que, comparativamente, no Brasil há uma centralidade desse tipo de abordagem. Para a autora, o comportamento e a quebra de relações seriam centrais ao discurso de médicos e familiares brasileiros. A capacidade de lembrar das coisas e garantir a independência – discurso que é comumente associado à busca por medicamentos nos EUA e Canadá – não ganharia a mesma importância aqui.

A literatura sobre a medicação da demência (e, por vezes, o discurso de Eduardo) tende a opor o uso de medicamentos a outras estratégias de cuidado. Como se houvesse uma escolha entre uma ou outra abordagem. Mas, em muitos contextos (Moser, 2010) – e especialmente nesse –, não há uma escolha, ou divisão evidente entre essas abordagens. Medicamentos não se opõem às práticas de cuidado, e vice-versa; comumente, as duas abordagens são contínuas e se influenciam mutuamente. E a categoria *conjunto* parece estabelecer os termos da relação nesse contexto. A própria qualidade das relações de cuidado e relações de troca afetiva é avaliada e mediada por medicamentos, o que veremos com mais detalhes na continuidade desse e no próximo capítulo.

Fiquei curiosa sobre a posição de Eduardo na “segurança” de receitar ou não esses medicamentos, já que ele havia me falado das *interações medicamentosas* e do perigo de ter um medicamento a mais nessa conta, logo antes:

“(...) Para o controle comportamental, os inibidores seletivos de serotonina, os antidepressivos, eles são mais seguros pra serem utilizados nesses pacientes para o controle comportamental quando esse paciente tem, por exemplo, sintomas de humor associados ou irritabilidade do que os antipsicóticos, porque os antipsicóticos tem alguns estudos mostrando que o uso prolongada deles aumenta o risco de doença cerebrovascular. Então são um pouco mais seguros”.

Um dos remédios pode, então, atrapalhar o cuidado vascular, comum a muitas pessoas que conheci. Os antipsicóticos são comuns, mas dividem opiniões no Centro. Cristina me contou que um deles, a risperidona, pode piorar muito a locomoção, aumentar o risco de quedas e diminuir o tempo de vida. O outro, a quetiapina, é também de difícil manejo e pode piorar, inclusive, a memória.

O circuito de inter-afetações é grande – mas também articulado a partir de certas lógicas. O uso de medicamentos parece seguir algumas considerações relacionais sobre tais afetações. Nas próximas páginas acompanharemos algumas reflexões iniciais sobre a transformação de medicamentos dentro dessa prática clínica, a partir de uma categoria orientadora do tratamento e organizadora do processo de diagnóstico (e desse capítulo): o *conjunto*.

2.3 Corpo idoso, medicamentos de outras doenças e o conjunto como categoria central para o tratamento e manejo dos medicamentos

Os medicamentos, ainda, são avaliados em relação a uma população específica nessa prática: o corpo idoso. Cristina, a farmacêutica do Centro, ainda me contou sobre outro critério que entra em conflito com algumas indicações de receita – as avaliações de medicamentos que seriam *inapropriados para idosos*. Idosos, disse-me ela, teriam um organismo diferente de adultos, o que modificaria a dosagem, e tornaria medicamentos que causem confusão mental, dureza do corpo, tontura, dentre outros, potencialmente “mais perigosos”. Essa é uma outra forma pela qual o que se entende como válido para uma população agregada a partir de determinado critério – aqui idade – é incluído na prescrição de um caso específico (Mol, 2002). Essa lista internacional de medicamentos chama-se *Beers* (AGS 2015) e inclui um medicamento famoso no Brasil para dormir e acalmar “os nervos”: o diazepam, clonazepam ou similares; assim como alguns antidepressivos (como a fluoxetina e a amitriptilina) e os antipsicóticos. Substâncias vastamente prescritas na saúde básica brasileira para sofrimentos dos mais diversos (Silveira, 2000; Maluf, 2010). A *iatrogenia* como objeto da geriatria, como vimos no capítulo anterior, parece voltar a cena constantemente.

Essa lista é avaliada nacionalmente, existem consensos locais sobre o uso de tais medicamentos, dependendo da condição e das doenças experimentadas (Oliveira et al., 2016). Ao que parece, contudo, muitos deles são consumidos de forma relativamente comum, levando-se em conta o risco reconhecido (Cassoni et al., 2014). Como veremos adiante, não é só um tipo de risco que entra no julgamento, mas uma análise entre riscos, benefícios, confortos e proximidade da morte. Além disso, de acordo com Cassoni et al. (2014), outros elementos entram ainda na conta, já que a maior parte de pessoas que consome tais medicamentos é do sexo feminino, tem baixa escolaridade e possui mais de duas doenças crônicas. Maluf (2010) também apontou para esse recorte, observou ainda que a maioria das receitas se relaciona a pessoas do sexo feminino, de classes populares, mulheres em contexto rural e mulheres indígenas.

Cristina e Eduardo também me disseram que os medicamentos utilizados para cuidar de outras condições, ou de doenças paralelas à demência, como hipertensão, diabetes, osteoporose, ou quaisquer outras, não podem ser olhados de forma individualizada, separada dos outros. Olhar para as demências, incluiria olhar para esses medicamentos também. O uso de cinco ou mais

medicamentos diários pode ser chamado, dentro das categorias médicas, de *polifarmácia* (Secoli, 2010). O que, como temos visto, é comum aos casos de demência. E esse uso composto é considerado um risco em si só, a ser abordado na prática clínica (Ramos et al., 2016). A complexidade dos casos e das demências, então, é atravessada pela quantidade de medicamentos e os riscos decorrentes dela.

De acordo com os profissionais, existem fluxos de inter-afetação entre as moléculas dos medicamentos e tais fluxos podem modificar seus efeitos: o que chamam de *interações medicamentosas*. Por isso olhar para todos os medicamentos seria necessário. Tais *interações medicamentosas* são uma preocupação central desse manejo, algumas delas são conhecidas, listadas e manipuladas pelos profissionais do CMI no momento da decisão terapêutica: “Hoje existem programas fáceis de você fazer essa chamada interação medicamentosa pra saber se pode ou não associar esse ou aquele medicamento.” Cristina me apresentou alguns sites nos quais são listados um conjunto de *interações medicamentosas*, o que torna a pesquisa mais simples no momento da consulta⁶⁰. Tal informação também está escrita na bula do medicamento. Nesses sites e bulas, é comum encontrar que tais interações são aquelas já testadas e conhecidas. Mas outras interações poderiam ainda ser descobertas no uso combinado de medicações.

Por isso, me diziam constantemente no Centro, não era possível olhar para um medicamento de forma exclusiva, ou separada, era preciso olhar para o *conjunto*. Nesse sentido, Cristina e Eduardo insistiram que, ao olhar para os remédios, para os sintomas e para as relações de cuidado, era fundamental atentar para o *conjunto*. Nas palavras de Eduardo: “toda vez que se trata de medicamento, a gente tem que pensar no *conjunto*, você nunca considera um medicamento de forma isolada”. Desse modo, o cálculo pelo que usar, ou não, dependeria de uma avaliação articulada. Se, por um lado, a metodologia do *acolhimento* pretendia categorizar as demências, era relacionando-as ao *conjunto* de elementos e moléculas de medicamentos mapeados no caso que as decisões terapêuticas seriam realizadas. Dessa forma, o que se diagnosticava também era o *conjunto*.

⁶⁰ Exemplos de sites do tipo podem ser consultados aqui: <https://www.msmanuals.com/pt/casa/medicamentos/fatores-que-afetam-a-resposta-medicamentosa/intera%C3%A7%C3%B5es-medicamentosas>; <https://interacoesmedicamentosas.com.br/>

Os critérios de objetividades locais se produziam nesse exercício e na tentativa de propor uma *estabilização* do caso, levando-se em conta os elementos mapeados. As categorizações, diagnósticos e intervenções na demência eram montadas a partir de um *conjunto* de elementos – incluindo os medicamentos em uso, mas, além disso, agregando elementos não medicamentosos do tratamento: como o cuidado ou as relações familiares. No fim das contas, parece-me que o diagnóstico e as decisões terapêuticas se relacionam com o *conjunto* e não com doenças ou medicamentos independentes, mas sem excluí-los da conta.

2.4 O que se diagnostica no acolhimento: considerações iniciais

Nas páginas anteriores, acompanhamos como a entidade Doença de Alzheimer ganhou centralidade e tem se relacionado com as demências, em meio a várias disputas orgânicas e políticas que podem, inclusive, mudar seus rumos em breve. Observamos também como alguns critérios e protocolos de diagnóstico dialogam com tais disputas e, além disso, como se relacionam com a prática clínica, com a inclusão de casos em certos diagnósticos por parte do Centro e com a defesa de seu modo de compor diagnósticos. Por fim, vimos quais são e como os medicamentos compõem a terapêutica proposta a partir de uma lógica relacional: a do *conjunto*.

O capítulo dois não entra a fundo nas decisões por um ou outro medicamento, ou na continuidade e testagem da terapia. O capítulo três o faz. No lugar disso, ao dialogar com a metodologia do *acolhimento* – que é uma metodologia de diagnóstico e inclusão terapêutica – esse capítulo se propõe a observar o que está sendo diagnosticado, como entidades chamadas demências se diferenciam nessa prática clínica e qual é a lógica do tratamento. Diagnóstico e medicamentos, entendo, entram em diálogo direto com essa *lógica de cuidado* que conheci. Minha defesa é que ambos – diagnóstico e tratamento – referem-se ao *conjunto*. Trata-se, então, de uma *lógica do conjunto*.

Até aqui, alguns atores, espaços de articulação e categorias sobre tal lógica de tratamento e diagnóstico foram esboçados em diálogo com os profissionais e com a literatura. Adiante, contudo, observaremos essa questão de outro modo: a partir de um denso mergulho no processo de *acolhimento* e, assim, em um denso mergulho em quais elementos formam o *conjunto* e como são relacionados entre si.

3. *Acolhimento multidisciplinar: estabilizar o conjunto e as interações medicamentosas*

Acompanhei reuniões do *acolhimento* desde a primeira pesquisa que fiz no CMI. Elas eram motivo de orgulho e convite dos profissionais: “você já foi no acolhimento?”; “É muito legal você participar do acolhimento, é o dia que todo mundo está lá”; “Pra conhecer melhor o serviço, vai nos dias do acolhimento”. Era uma metodologia complexa, com muitas entradas. Quase impossível se aproximar dela de forma ampla, dando espaço para todos os momentos, profissionais e técnicas empregadas.

Os dias de *acolhimento* aconteciam na sexta-feira pela manhã. Iniciavam as 8h e terminavam entre 11h30min e 12h. Sempre que eu chegava no Centro, Elizângela, a recepcionista, já havia separado os prontuários do dia e deixado eles em cima da mesa da recepção do CMI. Eram atendidos no máximo quatro casos por dia. Elisângela também imprimia uma tabela a ser colada na parede próxima da mesa de recepção. A tabela tinha a função de organizar os horários da forma mais fluida possível. Tarefa que não era tão fácil, já que cada caso seria atendido por, pelo menos, sete especialidades: medicina, farmácia, serviço social, enfermagem, neuropsicologia, fisioterapia e odontologia.

A maior parte das especialidades atendia ao mesmo tempo todas as pessoas que foram até a consulta. A assistente social e a neuropsicóloga eram exceções. Essa última recebia apenas a pessoa que estava tendo a sua capacidade cognitiva avaliada e a primeira atendia exclusivamente familiares e acompanhantes. O ideal, me contaram, era que essas duas consultas acontecessem ao mesmo tempo, para diminuir as janelas de espera. As consultas duravam entre 20 e 30 min e eram acompanhadas (e, por vezes, realizadas) por residentes de todas as áreas. Por isso também a grande movimentação de pessoas de idades e engajamentos com a prática muito diferentes.

Ao final de todas as consultas, a equipe se reunia em uma grande sala, ao lado da recepção. Eduardo coordenava a reunião – bastante confortável e acostumado com a função – passava a palavra para cada profissional que fez o atendimento no dia: ouvimos várias sínteses e impressões e depois as possibilidades e soluções eram discutidas.

Meu plano inicial de pesquisa, como mencionado, era acompanhar o uso e manejo dos medicamentos da Doença de Alzheimer – que, na minha cabeça, me aproximariam dessa doença. Esse plano teve resultados, mas eles foram um

pouco mais abertos do que imaginei. Como os profissionais falavam muito de sua prática a partir da *lógica do conjunto*, acabei direcionando meu olhar para essa forma de lidar com elementos, medicamentos e intervenções.

Para acompanhar os muitos elementos que formam o *conjunto* e como entidades e doenças são conhecidas e articuladas a ele, resolvi montar um relato sobre um dia de *acolhimento*. Para tanto, segui as consultas de uma família, apenas. Escolhi fazer isso para dar vida aos muitos elementos e porque, assim, poderia me deixar levar pelos detalhes. Ainda com o interesse dos detalhes, resolvi relatar um caso do qual me aproximei de forma especial. É um dos três casos que acompanhei no cotidiano e que consultei prontuários – e trago alguns elementos desses outros dias para o texto. Os conheci nesse dia narrado adiante, depois estabeleci relações diferentes. Resolvi também dialogar com eles porque as autorizações para a pesquisa se deram de modo mais íntimo.

Ao final dessa parte do capítulo, contudo, levo o leitor a acompanhar o que acontecia na reunião de *acolhimento* – momento posterior às consultas, quando todos os profissionais se juntavam para discutir o caso. Forjando um dia, incluo debates diversificados que ocorreram em dias distintos, faço isso para montar um pequeno panorama de possibilidades sobre os casos – o qual me ajuda a pensar sobre os elementos do *conjunto* e suas relações.

3.1 Carmela e a bateria de exames

Estávamos no final de setembro de 2016, a chuva chegou de leve. O suficiente para Brasília começar a exibir o verde dos seus canteiros urbanos. Cheguei ao Centro um pouco antes de 8h, as cadeiras já estavam ocupadas por pessoas à espera das consultas.

Assim que cheguei, avistei uma mulher caminhando apressada até achar um assento, estava muito bem arrumada, vestia uma saia de cor azul marinho, de um tecido fino e com um pouco de brilho. A saia era justa e bem costurada, que contrastava com a blusa branca e solta, presa à barra da saia, fazendo uma forma arredondada. Notei um discreto decote sobre o colo, terminado em renda. Nessa renda, havia algumas pedras que pareciam ter sido bordadas a mão – brancas e azuis. O sapato de cor bege, engraxado e com um pequeno salto, o que a ajudava a manter uma postura ativa, apesar de um pouco modesta.

Branca, bastante magra, estatura baixa, nariz e lábios finos. Os olhos é que me chamaram atenção, grandes, abertos e de tom castanho, fitavam as pessoas com curiosidade. Os cabelos estavam presos por um coque, no alto da cabeça,

eram aloirados. Estava acompanhada de uma mulher e um homem mais jovens do que ela, os dois pareciam partilhar dos mesmos olhos.

“O que a gente tá fazendo aqui, hein?”, perguntou à mulher, “Mãe, a gente veio consultar, ver o médico”; “Mas eu não tenho nada”; “Não tem nada, mãe?”; “Eu só tô velha, tô muito velha (a voz ficou um pouco mais aguda e ela repetiu essa frase mais duas vezes); quem tá doente é o Caruso, ele tem Alzheimer”; “ele tem sim, mas a senhora também não tá bem, mãe”. “Eu tô ótima, não tenho doença nenhuma”.

A residente Lara estava atendendo nesse dia, me cumprimentou, pegou um dos prontuários e chamou: “Dona Carmela, vem comigo?”. Carmela, lembrei, eu a conhecia! Bom, não a conhecia exatamente, conhecia um exame de imagem do cérebro dela: os pontos brancos na massa cinza, Lara quem me fez ver. Decidi, movida por um sentimento quase de intimidade, seguir com ela durante toda a manhã.

Entramos em uma das pequenas salas de consulta próxima à recepção. Carmela e seus filhos, Carla e Maurício, sentaram-se nas cadeiras em frente à mesa. Eu me sentei na maca, atrás. Lara folheou um pouco o prontuário: “Dona Carmela tá quase de aniversário! Vai ter festa pra comemorar os setenta e oito anos?” “Ai, não, eu tô muito velha, não quero festa nenhuma”, respondeu Carmela. Lara insistiu mais um pouco, disse que tinha que comemorar, porque chegar a essa idade, com essa boa forma, era motivo de alegria.

Ao tocar o assunto da forma física, comentou, em tom de confirmação – já que essas informações estavam no prontuário –, se Carmela continuava fazendo atividades físicas no Iate Clube três vezes por semana e caminhando todos os dias. Carla confirmou. “Eu trabalho muito, ajudo na casa, limpo as coisas, limpo tudo lá em casa, todas as minhas coisinhas”; “Ah, é?”. Carla e Maurício sorriram entre si, Lara percebeu que eles não sustentavam essa afirmação da mãe e sorriu também. Carmela notou os risos e emendou: “agora eu não faço mais muito, porque tem uma moça lá em casa que faz, mas sempre limpei muito a minha casa”.

A residente Lara folheou novamente o prontuário e perguntou aos filhos de Carmela se ela continuava a ter aquele problema com as roupas. Carla contou, então, que as cuidadoras acharam alguns baldes escondidos no banheiro com roupas de molho para lavar. Disse que a mãe sempre fez isso, como várias roupas são costuradas por ela, ou contêm detalhes bordados por ela, fazia assim para que não estragassem. E funcionava, Carla afirmou, Carmela tinha roupas

muito antigas que pareciam novas. “Essa aqui tem quinze anos”, Carmela apontou para a sua blusa. “E foi a senhora que bordou?”, perguntou Lara “Fui eu, eu fazia muita coisa, agora não, tô muito, muito velha, é tão sofrido”. “Que tanto sofrimento é esse Dona Carmela?” “Eu tô muito velha, meu marido, tadinho, ele tem Alzheimer”. Lara olhou para Carla.

Carla narrou que seu pai, Eliseu Caruso, tinha Alzheimer há doze anos e que estava sendo atendido pelo Centro. Havia sido diagnosticado e atendido ali no início da doença, mas depois os filhos resolveram contratar um geriatra particular, que ia até a casa deles. Geriatra formado pelo Centro, inclusive. O pai era um militar aposentado e dentista, costumava ser muito rígido e fechado, quando descobriram a doença, foi um baque para todo mundo, especialmente para Carmela. Ele sempre havia centralizado decisões sobre o dinheiro e sobre a gestão da casa, quando adoeceu, descobriram várias dívidas não pagas e um negócio equivocado que quase os fez perder o apartamento onde moravam, na Asa Norte.

Com o tempo, Carmela acabou acostumando-se com a situação e, até, gostando de algumas partes dela. Carla, como advogada formada que era, entrou com o processo legal de interdição do pai, para que ele não fosse mais o responsável por administrar suas finanças e por se relacionar com qualquer burocracia do estado; preparou a papelada, pegou com o Centro uma declaração de que Eliseu tinha a “provável Doença de Alzheimer” e que essa era progressiva e incurável e afetava a capacidade de julgamento dele.

Carmela passou a administrar a casa, mexer com o dinheiro e gerenciar as dívidas. Tudo estava indo bem e Carmela estava se sentindo mais confiante com a nova liberdade de decisão sobre a casa, mas aí... As cuidadoras notaram os baldes com as roupas de Carmela se desintegrando, porque tinham sido esquecidos por semanas. Carmela não faria isso se tudo estivesse bem, julgaram. A médica que acompanhava o problema de hipertensão de Carmela ligou para Carla e exigiu a sua presença em uma consulta, pois não estava conseguindo que Carmela fizesse os exames e comparecesse nas consultas como haviam combinado.

Carla passou a acompanhar a mãe nas consultas, levou-a em um neurologista também, o qual pediu o exame de imagem e descobriu os pontos brancos. “Foi um AVC silencioso, ela teve logo depois da morte de um irmão, ficou quieta, chorosa, mas não notamos nada que poderia ser um AVC”. “Na verdade, doutora, a gente não prestava muita atenção na minha mãe, como meu

pai tinha essa doença, tudo ficou focado nele, aí a gente deixou o cuidado da minha mãe um pouco de lado, quando foi ver, tinha um monte de coisas”, disse Maurício. “É, depois a gente descobriu remédios escondidos atrás de uma caixa de bolacha, pela cor, a gente acha que eram os da pressão, ela não tava mais tomando os remédios, vai saber por quanto tempo”, emendou Carla.

A residente Lara perguntou se esse AVC tinha sido recente. “A gente descobriu tem dois anos, mais ou menos, mas foi mais antigo que isso, o irmão da minha mãe faleceu em 2013”, contou Carla. “Eu levei ela pra uma clínica de treino da memória, mas não adiantou, a gente foi empurrando com a barriga e lidando com a situação, mas ela piorou, fomos descobrindo muita coisa a desejar na higiene pessoal e minha mãe sempre teve mania de limpeza”.

Muito vaidosa, contaram, não queria vir hoje até a consulta porque o cabelo não estava propriamente pintado. Carmela sorriu com o canto da boca, olhando para o chão. Lara perguntou como era o esquecimento, Carla respondeu: “às vezes ela não sabe dizer o nome de um objeto, ou confunde palavras, tem dias que não reconhece as amigas”; “Mas ela precisa de ajuda pra se vestir, tomar banho ou comer?” “Não, precisa não”, disse Maurício. “É, mas o banho, as cuidadoras já estão de olho, porque as vezes ela deixa a desejar”, adicionou Carla.

Lara, então, pediu à Carmela que falasse o nome de vários bichos, quaisquer que ela lembrasse. “Eu não tenho nenhum bicho não”, “Não, Dona Carmela, é pra falar o nome de qualquer bicho que aparecer na sua cabeça”; “Bicho, mas eu não sei o nome dos bichos”. Maurício, ansioso, tentou ajudar “bicho mãe, os bichos que têm no zoológico, os bichos da África”, Carla sorriu: você acha que isso vai ajudar? Os bichos da África?” Carmela não falou dos bichos. Lara perguntou, então, o nome de frutas que ela comprava no mercado ou na feira. Carmela falou: laranja, maçã e banana. Lara insistiu um pouco mais, mas foram as únicas frutas citadas.

Já finalizando a consulta, Carla comentou com Lara que o neurologista que atendeu a mãe não viu nada se desenvolvendo, não viu nenhum progresso do esquecimento, e eles demoraram muito a investigar mais, só quatro meses atrás ele receitou os remédios da demência e falou que poderia ser, também, Alzheimer. Lara respondeu que o diagnóstico dependia bastante do tipo de progresso da doença, às vezes precisava de um pouco de tempo para saber o que era.

Lara nos conduziu até o corredor de espera, olhou a tabela colada na recepção e disse que a próxima profissional que nos atenderia era a farmacêutica e que não deveria demorar muito. Sentamo-nos nas cadeiras de espera e aproveitei o tempo para me apresentar. Titubeei entre iniciar a conversa por Carmela, Carla ou Maurício, mas acabei iniciando com Carla. “Oi, tudo bem? Meu nome é Cíntia, sou antropóloga, estou aqui fazendo uma pesquisa sobre os medicamentos da demência, o tipo de prescrição e o tratamento”; “Ah, que legal!”, respondeu Carla; “estou acompanhando algumas consultas, poderia acompanhar vocês? É tudo bem?”; “Sim, claro, pode acompanhar”. Maurício concordou e me perguntou qual era a diferença entre sociologia e antropologia. Escorreguei um pouco para responder.

Quando a conversa estava pegando um ritmo, Cristina, a farmacêutica, chamou-nos para iniciar a consulta. “Oi Dona Carmela, olha, minha mãe faz aniversário no mesmo dia que a senhora”; “É?”; “É sim, é de escorpião, eu gosto desse signo”; “eu também, o pessoal fala mal, mas eu gosto”, respondeu Carla. Cristina pegou uma folha de papel e uma caneta e começou a perguntar quais eram os remédios que Carmela tomava, em qual horário do dia e dosagem, na ordem que eles lembrassem. Carla comentou que eles estavam anotados no prontuário do médico, se ela quisesse consultar, mas tentaria lembrar de todos; pediu licença e disse que mandaria uma mensagem para uma das cuidadoras em casa, isso porque havia um papel colado na geladeira com a lista de todos os medicamentos e dosagens.

Carla iniciou com os remédios da pressão alta, eram os que ela mais conhecia, já que a mãe os consumia há muito tempo: “Ela toma o bisoprolol”; “Qual a dosagem?”; “É 5 mg, se não me engano”; “E ela toma em que horário?”; “De manhã, depois do café”. “Outro pra pressão que ela toma é aquele famoso, o losartana, é 50 mg, agora não tô lembrada se é de manhã ou à noite”. O celular de Carla vibrou. Aliviada, comentou que havia recebido a foto da lista de medicamentos pelo celular. “O losartana é meio de manhã e meio de noite”.

“Toma o AAS pra afinar o sangue, 100 mg, também de manhã”. “De manhã?”, perguntou Cristina, surpresa. “É, por quê? Tem problema?”; “É porque o AAS machuca um pouco o estômago, especialmente se tomar ele de barriga vazia, é melhor tomar depois do almoço”. “Ah, tá, temos que mudar isso, então”.

“Tem os do Alzheimer também, a rivastigmina e aquele outro”, comentou Maurício. “Memantina?”, respondeu Cristina. “Sim, é esse”. Carla continuou: “A rivastigmina é em adesivo, é um adesivo por dia, a gente troca ele de manhã,

depois do banho, a memantina, deixa eu ver aqui, é 10 mg, um comprimido depois do café da manhã e outro depois do lanche da tarde”. Cristina perguntou desde quando esses medicamentos estavam sendo consumidos. Soubemos que o neurologista os receitou há quatro meses. “E vocês acham que eles estão ajudando?”; “Olha, é difícil responder essa pergunta né, Cristina, a gente sabe que eles não vão fazer minha mãe melhorar, mas talvez sem eles ela já estaria muito pior. Com meu pai eu acho que é muito assim, pelo menos”, disse Carla. “Assim, eu acho que ela melhorou um pouco o comportamento, mas eu não sei se acho que ela melhorou porque ouvi o médico dizendo que o remédio ia ajudar, tipo uma sugestão, que a diferença não é tanta, né?”, comentou Maurício; “É, mas eu acho que ela tá mais tranquila mesmo”, disse Carla.

Cristina explicou o porquê de ter feito a pergunta: “Eu pergunto porque esses remédios, nem sempre eles têm um resultado positivo, ela sentiu algum efeito adverso, tontura e enjoo?”; “Não, só uma vez, mas acho que é porque ela estava de barriga vazia”, disse Carla. “Ah, que bom, ela reagiu bem, então”.

“E ela toma o citalopran também, 20 mg, um de manhã”, comentou Carla. “Ela toma esse por quê?”, perguntou a farmacêutica; “É porque ela se lamenta muito, sabe? Ela tem muitas queixas, ele segura o humor dela um pouco, mas ele não faz diferença. Ela toma esse remédio há quatro anos e nada. O que fez efeito mesmo com ela foi a fluoxetina, quando usou ela melhorou, será que não dá pra trocar?”; “O citalopran é mais seguro, a gente prefere ele”. “Ah é?”; “É”.

Cristina perguntou se tinha mais algum remédio. Carla olhou novamente a lista e falou do plénance 20 mg, tomado de manhã e utilizado para controlar o colesterol. Carmela estava sonolenta durante essa consulta, acho que pegou no sono algumas vezes. Talvez por isso, Maurício contou que a mãe reclamou de não estar conseguindo dormir direito, mas não tomava medicamento para isso. “É, é melhor ir acompanhando isso, porque inserir um medicamento pra dormir é mais complicado”, disse Cristina.

Carla se lembrou que o cardiologista da mãe receitou um repositores de vitamina D, para a osteoporose, mas eles não haviam iniciado o tratamento ainda. Cristina reafirmou que essa era uma receita importante, porque ela estava com uma “osteoporose sem tratamento”.

Cristina perguntou, então, se além desses medicamentos, ela tomava algum outro remédio homeopático, ou chá, ou qualquer coisa nesse sentido. “Acho que não, tem o maracujina lá em casa, se ela tiver muito agitada às vezes as meninas dão, mas tem problema?”. “A gente pergunta por que tem alguns chás e

remédios homeopáticos e naturais que interferem também no efeito dos medicamentos. Os fitoterápicos às vezes têm muito álcool, que também interfere na maior parte dos medicamentos.” “Ah, nossa, complicado”.

“E o omeprazol, ela toma?”; “Não, ela chegou a tomar, mas o geriatra que atendia os dois suspendeu”. “É, é melhor não tomar, porque o omeprazol não é de uso contínuo, mas tem muita gente aqui que usa, ele é muito receitado, o pessoal gosta porque ele ajuda um pouco a proteger o estômago dos efeitos dos remédios, só que ele pode ser perigoso, especialmente pra ela que tem osteoporose”.

Cristina, então, perguntou sobre o preço dos remédios. “Olha, tá pesado, especialmente depois desse rivastigmina, porque o adesivo custa muito caro, às vezes eu pago R\$ 500,00 em uma caixa! Eu queria saber se não tem como a gente conseguir esse medicamento, porque no início da doença do papai a gente conseguiu”; “Ele tem na rede, mas como ela vai ficar provavelmente com o diagnóstico de demência mista, não vai ter como vocês pegarem. E também tem só o comprimido, eles inseriram o adesivo na lista, mas ainda não chegou. Se pesar demais, a gente muda, mas como ela adaptou bem ao adesivo, seria melhor não mexer”. Cristina comentou que os remédios da pressão podem ser conseguidos, assim como o citalopran. “É, só tem que conseguir alguém pra correr atrás disso, né? Porque é um tempo que gasta”. “É, tem uma burocracia”.

Outra conversa entre as duas se manteve: “E ela toma mais alguma coisa, alguma coisa pra dor?”; “Ela sente muita dor às vezes, por causa de uma queda que teve, aí quando reclama a gente dá o paracetamol”. “Mas é com que frequência?”; “Não sei te dizer assim exatamente a frequência”; “Mas é todo dia, uma vez por semana?”; “Ah não, não chega a ser tanto, acho que uma vez a cada quinze dias”.

Carla, notei, tomava a dianteira no diálogo com médicos há um tempo considerável. Sabia o que e como falar, quais perguntas fazer. O que me chamou mais atenção em Carla, além dos olhos, foi a postura, a coluna marcada e alinhada, braços finos, mas fortes. Era um pouco mais alta que a mãe, mas não muito. Cabelos longos e com mexas loiras bem marcadas. Carla fazia questão de perguntar o nome de cada um dos profissionais ao entrar nas salas e, eventualmente, usava o nome para perguntar determinadas coisas e explicar outras.

“E os medicamentos ficam guardados como e onde?” “Cada um deles tem uma caixa e a gente coloca também os comprimidos da semana em um

organizador.” “E vocês separam os remédios dos dois?”, “sim, a gente separa, senão confunde tudo”; “É, é ótimo assim! E onde eles são guardados?”; “Na cozinha”. “Hum, não é ideal eles ficarem na cozinha. Cozinha e banheiro têm muita umidade, o que pode estragar ou interferir no medicamento, e vocês já pagam tão caro por ele, né? Não faz sentido arriscar. O ideal é manter em algum quarto, dentro de um guarda-roupa, onde não pegue sol”; “O problema, Cristina, é que a cozinha pode ser controlada pelas cuidadoras, elas podem trancar e observar os remédios, porque nos quartos eles podem mexer”; “É, isso também não é bom, então, se não tiver jeito, guarda em um armário longe da pia, em um lugar mais seco.” “E quem dá os medicamentos pra ela?”; “As cuidadoras, elas dão”.

Os temas da consulta de Cristina abarcavam desde os tipos e quantidades de medicamentos, outros remédios utilizados até as horas do dia mais adequadas, os modos de conservação e o grau de confiança na pessoa que os ministra. As moléculas, nessa perspectiva, possuíam várias etapas e condicionantes técnicos que deveriam ser colocadas em prática por profissionais, cuidadores e organismos. A conversa com Cristina, além de uma avaliação do uso e relações ambientais das moléculas, tinha o objetivo de aumentar a cooperação de certos elementos para que a eficácia do tratamento medicamentoso, do modo como foi prevista, fosse alcançada, como um novo processo de controle dos ambientes e procedimentos técnicos (Akrich, 1995; Marras, 2013). O que poderia ser relacionado, nessa consulta, ao termo *adesão*.

Saimos dessa consulta e esperamos ainda mais alguns minutos até a próxima. Soubemos que Carmela iria conversar com a neuropsicóloga enquanto Carla e Maurício iriam para a sala da assistente social. Decidi seguir com Carmela. No caminho até a sala, Carmela encostou na minha blusa e comentou: “que bonitinha essa cor”, “obrigada!”, sorri. Estava vestindo uma calça escura e uma blusa solta, em estilo de camisa, mas com as mangas curtas. Era simples, um pouco desbotada e azul. “Dona Carmela, posso assistir a consulta da senhora?”; “Pode, mas eu não sei por que a gente tem que ficar aqui tanto tempo, eu não tenho nada, eu tive um AVC quando meu irmãozinho faleceu, mas tô bem, só tô muito velha, muito velha, meu Deus”.

Quem a atendeu foi uma residente, a Sarah. Verônica, a neuropsicóloga, ficou ouvindo a consulta atrás de uma parede. A sala na qual a neuropsicologia atendia era um pouco mais ampla comparada às outras. Quando entramos, vimos uma mesa com um computador e uma cadeira a espera de Carmela.

Sentei-me em uma cadeira localizada na parede do final da sala, um pouco afastada das duas. Verônica estava depois dessa parede, fazendo as suas anotações.

Sarah explicou que faria algumas perguntas e que Carmela deveria responder como sabia, se não soubesse, não haveria problema. Perguntou a data de nascimento. Carmela demorou a entender a pergunta. Repetiu se ela queria saber sua idade ou a cidade. Depois de algumas repetições da pergunta, Carmela disse que nasceu em dois de novembro, mas não lembrava bem o ano, “mas eu tenho 77 anos e meu aniversário tá chegando”.

Outras perguntas seguiram: onde ela nasceu, estudou e se sabia dizer o nome de algum colega ou professora. Carmela disse que nasceu em Rio Brilhante, perto de Campo Grande, mas ficou sem graça porque não se lembrou do nome do Estado. “Eu não lembro mais de tudo, tô tão sofrida... Não sei do nome de ninguém mais, faz tanto tempo! Tem mais de 40 anos que eu estudei, e eu era muito boa, viu?”.

“A senhora é viúva, Dona Carmela?” “Não”; “Não?” Sarah pegou um papel em cima de sua mesa, conferiu a lista de problemas de Carmela e continuou: “Ah, é, seu marido tem Alzheimer, né?” “É, tadinho, tem mais de dez anos que ele tem Alzheimer, ele era muito inteligente, era militar, dentista, agora não. Agora eu também tô esquecida, tô esquecendo as coisas, quanto tempo eu vou ficar assim, hein? Eu tô tomando o remédio, disseram que ia melhorar, quanto tempo vai demorar, hein?”.

Sarah ficou um pouco sem graça com a pergunta, tentou desconversar, disse que não tinha essa informação, mas que ela passaria por várias consultas hoje e receberia o acompanhamento e os remédios. “Meu marido era um homem muito durão, eu ouvi que pessoas duronas demais ficam com Alzheimer, até me disseram, quando ele ficou doente, que eu deveria me separar, mas eu não separei, não ia ser uma coisa humana de se fazer”.

Sarah tinha um amplo questionário e um tempo limitado para cumprir com ele, ouvia as histórias, mas para seguir com sua função, precisava cortá-las. Pediu que Carmela lesse uma série de palavras escritas em um caderninho pequeno. Ela as leu. Depois foi pedido que as repetisse. Não consegui atentar inteiramente para a quantidade de palavras, mas acredito que eram entre sete e oito. Carmela pareceu um pouco desconfortável ao descobrir que tinha que as repetir. Lembrou de uma delas, a última. Tentei fazer o mesmo exercício e só consegui lembrar de quatro palavras.

Mais adiante, esse exercício foi repetido duas vezes, Carmela lembrou de duas palavras na primeira vez e de três na segunda. Ela se justificou para Sarah: “é porque eu tô muito esquecida, tem tempo que não estudo, vou voltar a estudar”. “Agora coloca a sua mão na mesa Dona Carmela, me fala qual é o nome de todos os dedos”; “O nome dos dedos?”; “É, qual o nome dos dedos”. Confusa, Carmela apontou para cada um de seus dedos e disse: é o primeiro dedo, segundo dedo, terceiro dedo, quarto dedo, quinto dedo e sexto dedo”.

Sarah pegou um caderno com vários desenhos. “Dona Carmela, eu vou mostrar o desenho pra senhora e a senhora me diz o que é, tá?”; “Ai, meu Deus, eu tô tão sofrida”; “Esse?”; “É aquela coisa de dormir, como chama? Ela pendura na parede e você deita” ... Assim continuou, lembrou de alguns nomes, mas não de outros. Quando não sabia nomear, parecia saber o que era o objeto: “esse é aquele quadradinho com números, a gente joga ele pra cima, é pra usar em jogos”.

“Que mês e que ano estamos?”; “é setembro, 2016, é, é isso, né?” “E onde a gente tá? O que é aqui?”; “Um hospital”. “E quando a senhora chegou aqui, quantos lances de escadas subiu? Subiu alguma escada?”; “Não, não tinha escada”. “Nenhuma?”; “Nenhuma”. Imagino que Sarah tenha insistido porque estávamos no primeiro andar e para chegar até ele, precisávamos subir um lance de escadas.

“Dona Carmela, fecha a sua mão”; “O quê?” “Agora aponta pro teto”; “Pro teto? Aonde, o que é pra eu fazer?”; “Agora aponta pro chão?”; “Fala devagar! Onde é o teto, não tô entendendo”. Sarah continuou a bateria de testes, mas Carmela estava um pouco irritada e frustrada: “é tão sofrido, ai gente, eu tinha tudo, tinha tudo”. “Dona Carmela, pega esse cartão e coloca esse lápis em cima dele”. Carmela pegou o cartão e escreveu o seu nome. “Agora pega o lápis e coloca do lado”. “o quê?” Virou o cartão. “Agora coloca as duas mãos no ombro e fecha o olho”; “Colocar o olho aonde?”

Eu fiquei desconfortável com a situação. Arrependi-me um pouco de ter entrado lá e presenciado essa bateria de testes. Carmela não parecia confortável em fazê-los, em deixar que vissem que ela não se lembrava das coisas. Para Sarah, contudo, a continuidade de cada um dos testes era a garantia de um conhecimento mais bem elaborado sobre o que Carmela tinha, ela precisava continuar.

“Dona Carmela, preenche esse envelope com o seu endereço, como se fosse enviar ele pra alguém”. Carmela pegou o envelope e escreveu, de novo, o seu

nome completo: “eu fazia coisas muito bonitas, fazia a cama muito linda, bordava tudo, pintava, limpava, mas preciso estudar mais agora”.

Sarah disse que lia em voz alta algumas palavras e pediu que Carmela dissesse se essas palavras faziam parte daquele primeiro exercício. “Igreja”; “eu sei onde fica a igreja, mas parei de ir, porque tenho que cuidar do meu marido”; “Café”; “Eu gosto de café”. E assim continuou. “Vou começar a ler, vou ler mais, mas é porque meu marido, eu tenho que cuidar dele”.

Sarah mostrou a Carmela alguns desenhos geométricos e pediu que fossem copiados. Carmela pegou o papel e a caneta confiante e desenhou, com muita precisão, as formas pedidas: “uhum! Prontinho! Olha como ficou bom”. “Me fala o nome de animais, Dona Carmela”; “Como, não entendi? Eu não tenho nenhum animal”; “Só o nome”; “Mas não entendi”; “qualquer animal, pode ser da rua, da casa, do mar”. “Não sei, não tenho nenhum animal”. Sarah desistiu, passou a falar uma sequência de três números, pediu que Carmela guardasse na memória e, então, solicitou que os repetisse. Fez isso algumas vezes, nas sequências de três números, Carmela repetiu quase todos eles.

Sarah nos disse que havia terminado, enfim! Acho que saímos todas um pouco chateadas. Percebi que foi difícil para Sarah fazer o teste, talvez fosse, inclusive, um de seus primeiros e Carmela não cooperou com ela. Carmela estava silenciosa, amuada, o teste foi pesado para ela. Assim que avistou Carla, insistiu muito para que fossem embora, estava cansada. Eu me senti parte constituidora de um momento muito difícil e constrangedor.

Fomos todos para a consulta com a fisioterapeuta Ana Carolina, que estava acompanhada de duas residentes. Fiquei em pé em um canto, junto com Maurício, já que o espaço era pequeno. “Oi Dona Carmela, tudo bem com a senhora?”; “ta bem, ta tudo bem comigo”; “a senhora sente alguma dor?”; “sinto um pouco de dor nas costas, aqui ó (apontando para a coluna), desde a queda eu sinto dor”; “Ela caiu quando?”

Carla explicou que há 11 anos a mãe estava em pé em um ônibus e machucou a coluna quando o motorista freou bruscamente. Com o choque, caiu, chegou a ir ao hospital, mas como não quebrou nada a mandaram para casa. Ficou acamada por algumas semanas, tomando remédio para a dor e nunca mais se livrou dela completamente. Carla ainda contou que Carmela reclamava de muita dor, com certa frequência, “ela tem osteoporose, sabe?”; “aaah”, reagiu Ana Carolina. “Mas ela se movimenta”, disse Carla, “faz exercícios no Iate Clube, alonga”. Ana Carolina investigou mais sobre esses exercícios,

parecia temerosa de que não fossem adequados para a idade de Carmela, mas Maurício e Carla garantiram que se tratava de um projeto especializado em idosos.

As duas residentes levaram Carmela para outra sala – a mesma em que ocorrem as reuniões finais ao dia de *acolhimento*, fui junto com elas. Novamente, foram feitos alguns testes. Primeiro, pediram a Carmela que apertasse uma pequena máquina. Perguntei à residente o que estava sendo medido: “a força do braço”, me disse. Carmela contou a elas que era destra, o que as intrigou, porque o braço esquerdo parecia ser o mais forte na relação com a máquina. Por isso, repetiram o teste com a mão direita, obtendo um resultado que as convenceu mais. “Acho que ela não apertou bem da primeira vez”.

“Dona Carmela, agora a senhora se levanta e senta, o mais rápido que puder, coloca as mãos assim ó, cruzadas na frente do tórax”. Ela fez o movimento uma vez, sem qualquer dificuldade de locomoção, mas não o repetiu, como solicitado. Depois de mais alguns comandos fracassados, uma das residentes fez com ela o exercício. “Por que que preciso fazer isso hein? Eu faço exercícios, toda o dia eu faço”.

“Agora anda até o espelho e volta aqui”. Foi, contrariada: “eu faço muito esporte, tá tudo bem, eu só tô esquecida”. Terminados os testes, voltamos para a sala. Uma das residentes levou Carmela para se pesar. Permaneci na sala da fisioterapia e ouvi de Carla como era difícil lidar com a mãe porque ela não aceitava que tinha Alzheimer, argumentava que os médicos estavam errados. Antes o pai vinha para as aulas de pintura e para a terapia ocupacional oferecida pelo CMI, mas a mãe desistiu de acompanhá-lo. Carla não conseguia convencê-la a voltar para essas atividades porque Carmela insistia que esse tipo de coisa não era para ela. A única coisa que gostava de fazer era dançar. Carla se preocupava porque, em sua perspectiva, tais atividades traziam maiores benefícios que os medicamentos: “você não acha importante, Ana Carolina?”; “eu acho, é muito importante mesmo”.

Quando Carmela voltou, Ana Carolina puxou o assunto, tentando convencê-la a voltar a trazer o marido para as atividades do Centro. Carmela não pareceu convencida, argumentou que o marido não queria mais fazer nada do tipo. Insistiram, em conjunto, que então Carmela deveria vir e fazer novas amigas, que ela ia gostar muito. Mas a tentativa não tocou Carmela. Perguntou, no lugar disso, que horas eram: 10h50min, responderam.

Saimos da sala de fisioterapia e nos orientaram a esperar um pouco, ainda passaríamos pela odontologia. Soube que nesse dia a equipe de enfermagem não estava atendendo, por um lado, uma pena; por outro, pelo menos Carmela poderia ir mais cedo para casa. Eu estava já sentindo dor de cabeça, acho que era a fome batendo. Carla ofereceu uma barra de cereal para a mãe, que aceitou comê-la. Maurício lembrou: “mas ela tá comendo? A gente não vai no dentista agora?”; “Ih, é, e eu nem trouxe a escova. Mãe, passa a língua assim no dente pra limpar”. “Carla, vamos embora, vamos embora, vamos?”; “Só mais uma consulta mãe, a gente vai ver o dentista”; “mas eu não preciso ver o dentista, eu vou no Caruso”. Carla abriu o olho, chegou perto de mim e falou: “olha isso! Caruso é meu pai, ela disse que vai consultar com o meu pai!”. “Eu não tenho nada, não precisa de nada disso”. “Não tem nada, mãe? A senhora acabou de dizer que vai se consultar com o papai, há quanto tempo ele não trabalha?” “eu tô só esquecida”.

A dentista, Fabiene, chamou a gente. Pediu que Carmela se sentasse na cadeira de dentista e abrisse a boca. Olhou um pouco e perguntou sobre a escovação e o fio dental, Carla não soube responder, mas falou que a mãe não deixa que eles se metam na escovação. Carla refletiu consigo mesma e comentou como, às vezes, a gente não sabia desse tipo de coisas dos nossos pais. “É engraçado, né, Fabiene, eu preciso saber de tudo por questões médicas como essa, mas esse tipo de coisa é tão íntima, que às vezes a gente não sabe nem como é com o cônjuge.”

Fabiene comentou que o implante inferior de Carmela estava normal, mas era importante observá-lo. Disse ainda, e também tentou mostrar a Carla que Carmela tinha raízes dentárias fraturadas, algum tártaro, sujeira e estava com a boca muito seca. “É que ela acabou de comer, a gente se atrapalhou com os horários”; “Ah, sim, não tem problema”. Sobre a boca seca, Carla comentou sobre uma saliva artificial que trouxe dos EUA para o sogro. A dentista afirmou que, se fosse possível conseguir novamente, seria ótimo. No Brasil, havia um similar chamado salivan, mas o produto parou de ser comercializado. Era possível pedir para manipular a receita, mas cada farmácia tinha a sua, eles teriam que testar, sugeriu, contudo, que só comprassem se fosse em gel, as líquidas não seriam tão boas. Caso não achassem o produto, poderiam usar lubrificante íntimo.

“Ou tomar mais água né? Tá ouvindo Dona Carmela, tem que tomar água, a boca tá seca”, aproveitou Carla; “Eu tomo água, tomo água em casa”. Carmela

estava silenciosa, ausente. E, sempre que falava, mencionava a casa de alguma maneira. Quando saímos do dentista, insistiu novamente que queria ir embora, não sabia por que estava demorando tanto, estava só esquecida, não entendia esse tanto de coisas que estavam perguntando a ela. Maurício falou para a mãe que esse tanto de coisas era cuidado, ela estava sendo observada e cuidada por muitos profissionais. Carmela olhou para o chão e mexeu a boca, parecia contrariada.

Esperaram ainda até a residente Lara terminar de fazer as receitas de medicamentos. Enquanto as consultas continuavam, os médicos conversavam e decidiam como encaminhar e o que já seria possível mudar. Lara explicou aos filhos que Carmela tinha ficado com o diagnóstico de demência mista, por isso ela não poderia fazer um relatório para pedir os medicamentos na Farmácia de Alto Custo. Decidiram suspender o bisoprolol e manter apenas a losartana, porque não viram nada que justificasse o uso dos dois na lida com a pressão. Falaram, ainda, que estavam aumentando a dose da rivastigmina, o adesivo mudaria de 5 cm² para 10 cm² - como ela reagiu bem, já poderiam aumentar para a dose padrão, afirmaram. E que, além de tomar a vitamina D, Carmela deveria tomar um suplemento de cálcio, para tratar a osteoporose. Lara ainda comentou que receitou uma reposição de vitamina B12, porque no exame de sangue de Carmela o nível dessa vitamina estava um pouco baixo. Além disso, ela seria atendida pelo *ambulatório da demência*, assim como o seu marido e já lhes entregou um cartão com a data da próxima consulta marcada.

No conjunto de etapas que forma o *acolhimento*, as entrevistas eram o momento em que cada profissional focava em um tipo de lógica, metodologia e conjunto de informações da área. Todas mantinham um diálogo, contudo, com um tipo de investigação geral: tem demência? Qual é? O que mais tem? O que toma de medicação? Como toma? Como a família se organiza para desenvolver o cuidado - seja da casa, da pessoa, das medicações ou da possível demência. Tem quem cuide? Os cuidadores estão bem? Parece haver uma partilha da ideia de que tais elementos se afetam mutuamente, são fundamentais para o diagnóstico e para as decisões terapêuticas.

A metodologia escolhida para abarcar tais elementos era a multidisciplinariedade: diferentes disciplinas, especializadas em determinados aspectos, elaboravam uma investigação particular que seria confrontada, ou dialogada com as outras. O caso já havia sido previamente organizado pela *triagem* e, naquele momento, uma lista de problemas havia sido feita. Tal lista,

como vimos no capítulo anterior, organizava condições já diagnosticadas e hipóteses de diagnóstico. Todas as equipes recebiam essa lista antes da consulta. Cada uma delas, contudo, lidava com as questões presentes na lista a partir de perguntas específicas, organizadas em roteiros de consulta próprios. O *acolhimento*, em alguma medida, recompunha o *caso*, acumulava mais informações, acumulava elementos ao *prontuário* e revia hipóteses para garantir um *encaminhamento adequado*. O *encaminhamento*, nesse caso, envolvia tanto a decisão pelo *ambulatório* que iria cuidar do caso, como um conjunto de indicações terapêuticas a serem seguidas.

O acúmulo de entrevistas e perspectivas era importante para a qualidade da *análise multifatorial* do *caso*, e, então, para a qualidade objetiva manejada pelo Centro na formulação de um diagnóstico e de uma terapia do *conjunto*. E ela dependia, absolutamente, da cooperação das pessoas que forneciam as informações. Contudo, essa quantidade e qualidade envolvida no mapeamento do problema era, com frequência, cansativa, pesada e frustrante para as pessoas, especialmente aquelas que estavam sob suspeita. Carmela se defendia dessa suspeita, como podia. Mas sua defesa também era compreendida como elemento para o diagnóstico. Sua não cooperação era observada como elemento para a investigação de uma demência.

Carmela, quando soube que iriam embora, andou ligeira e alegre até a porta. Por isso, não consegui falar mais com ela. Despedi-me de Maurício e Carla: “ainda te vejo por aqui, Cíntia?”; “sim, eu vou vir pro *acolhimento* do seu pai”; “ah, legal, até mais, então!”. Depois dessa bateria de exames, fomos para a reunião de *acolhimento*. Mas antes de entrar na reunião de *acolhimento*, quero compor a narrativa com uma consulta que fiz aos prontuários de Carmela e Caruso, especialmente para me aproximar da entrevista com a assistente social – a qual não pude acompanhar nesse dia porque acontecia ao mesmo tempo em que a entrevista com a neuropsicóloga. Mas também para trazer ao texto como as consultas vão se acumulando no *prontuário* e como ele conta várias histórias.

3.2 Uma consulta ao prontuário

Consultei os prontuários de Carmela e de seu marido, Caruso. Caruso foi diagnosticado com Alzheimer em 2005, um ano depois do CMI ser criado: quando iniciou era um caso “puro” e sem condições paralelas. Carmela não. Desde que começou a frequentar o Centro, enquanto cuidadora, foi avaliada pelas psicólogas e pela geriatria. Transtorno de ansiedade, depressão, medo de

ter demência são temas constantes em seu prontuário. Osteoporose, pressão alta, *sobrecarga* com o cuidado do marido também. O fato de o marido ter Alzheimer estava em todas as suas consultas, como se o desenvolvimento de seus sintomas de demência fossem, de algum modo, efeitos colaterais do Alzheimer de Caruso. Os dois se afastaram do Centro durante o período de 2013 até o final de 2016. Quando voltaram ao Centro, Carmela não figurava mais como *cuidadora sobrecarregada*, com ansiedade e medo de ter demência, mas ganhou um prontuário próprio e a leitura de possível caso de *demência mista*.

Chegou com um exame de imagem que sugeria um AVC. Sendo silencioso, não sentiu o que caracterizaria tal acontecimento, mas o exame mostrou pontos brancos e foi adotado como garantia. Esse acidente vascular foi encarado pelo neurologista que a atendeu, por um tempo, como responsável por confusões e dificuldades de raciocínio: o que seria indicativo de uma *demência vascular*. Foi quando Carmela começou *a piorar de forma progressiva* que a suspeita mudou.

Quando nos separamos, no dia de consulta, não pude acompanhar a conversa de Carla e Maurício com a assistente social Alice. Por isso, quando li o prontuário de Carmela, fiquei logo curiosa com o que poderia encontrar ali que me ajudasse um pouco mais a contar sobre as opções terapêuticas de seu caso. Li os prontuários em dezembro de 2016, havia já se passado um tempo desde a consulta.

Ao abrir os prontuários, muitas coisas estavam escritas, eram várias letras, muitos estilos de escrita, tipos de informações e, em alguns casos, modelos de questionário/entrevista de consulta. Carmela, contudo, só possuía folhas preenchidas pelo CMI – em fases diferentes de sua atuação. O dia inteiro do *acolhimento* estava presente no prontuário, cada área anexava seu roteiro de consulta preenchido. A entrevista com Alice havia coberto a renda familiar, a quantidade de gastos com a medicação, fraldas e o sustento; a situação legal, especialmente referente à interdição, quem cuida, como a partilha do cuidado se organiza na família e quais são os problemas ou desafios. Alice investigou também se havia algum problema em conseguir os medicamentos e se as pessoas tinham dúvidas sobre o cuidado e o que seria preciso fazer daquele momento em diante.

Alice, ao avaliar a situação da família de Carmela, não considerou que havia problemas de renda. Caruso era dentista e militar (oficial) aposentado. Carla era advogada, Maurício funcionário público e o outro irmão, médico. Carmela,

contudo, não trabalhou com carteira assinada, sua aposentadoria era simples: de um salário mínimo. Em conjunto e no Brasil, essa era uma família rica.

Mesmo com a renda alta, Carla e Maurício relataram que os gastos estariam crescendo e ultrapassado o rendimento mensal dos pais, consumido parte da poupança e, eventualmente, demandado investimento dos filhos. Decidiram abrir mão do atendimento com um geriatra particular porque, com a doença da mãe, tiveram que alocar os recursos na compra da medicação e na contratação de uma cuidadora adicional. Essa informação me pegou de surpresa: se essa família tinha dificuldades em manter e sustentar tal estrutura de cuidado de forma privada, me parecia que quase nenhuma outra família brasileira pudesse.

Alice considerou que os cuidados estavam sendo bem distribuídos, especialmente com a contratação das cuidadoras, mas que Carla experimentava uma *sobrecarga* em gerenciar tudo e, ainda, na lida diária com a mãe. Carmela não cooperaria com o cuidado e não aceitaria o diagnóstico, escreveu. Como síntese desse encontro, Alice escreveu que a filha estava *sobrecarregada* porque a mãe *não aceitava o cuidado* – e esse era também um diagnóstico.

Uma lista geral de problemas era anotada em todos os roteiros de entrevista – a mesma tirada da *triagem*. As várias entrevistas e a discussão final debatiam essa lista, incluíam, modificavam ou retiravam alguns elementos. Tal lista geral, para Carmela, incluía desde a *triagem* o seguinte: demência mista (?), osteoporose, hipertensão, colesterol alto, AVC, depressão. Cada um dos profissionais, contudo, definia algumas novas palavras e sínteses para resumir as consultas do *acolhimento*. Cada área elaborava a sua lista de problemas e a levava para a reunião, para que fossem incluídas na lista geral de problemas e pudessem fazer parte do diagnóstico e das intervenções terapêuticas.

Depois do *acolhimento*, a médica mencionou em sua síntese que Carmela *não aceitava a doença* e estaria apresentado mania de limpeza e tristeza repetida. O que a fez incluir, na lista de problemas, *transtorno de comportamento*. A farmacêutica chamou atenção para a falta de tratamento da osteoporose, para a reclamação do preço dos medicamentos e escreveu que a família estava bem orientada sobre o tratamento e aparentava *boa adesão*. A dentista orientou que a higiene bucal fosse *supervisionada* e que Carmela começasse a receber ajuda com a escovação. A neuropsicóloga avaliou que Carmela teria um discurso confuso e repetitivo, não compreenderia comandos simples, se dispersaria com facilidade. Encontrara-se orientada temporalmente e teria uma leve desorientação espacial, mas as demais *funções cognitivas*

estariam comprometidas. A fisioterapeuta avaliou que Carmela não tinha problemas de locomoção e movimentação, fazia atividades físicas, mas que reclama de *dor* depois de ter passado por uma queda. Nesses exercícios de abertura e síntese os diagnósticos passavam a marcar os prontuários. Mas vamos, ainda, acompanhar os efeitos do momento de debate coletivo, da reunião de *acolhimento*, para as decisões de diagnóstico e terapias.

3.3 Reunião de acolhimento e considerações gerais sobre o processo de diagnóstico do conjunto

Doutor Eduardo, assim que residentes e profissionais se acomodavam em cadeiras ao redor de um círculo na sala de reuniões, escolhia um dos casos atendidos no dia e passa a palavra para os profissionais, um a um. “Vamos discutir a situação da Dona Carmela, o prontuário ainda não chegou, então vamos começar pela fisioterapia”. Ana Carolina tomou a palavra, explicou que Carmela tinha muita dificuldade de compreender os comandos e ficava irritada com eles. Falou ainda que queriam trazê-la para as atividades laborais do Centro, tentando convencê-la a acompanhar o marido. Mas que, de todo modo, não estava sedentária, fazia atividades no Iate clube.

Eduardo interrompeu e questionou se tais exercícios eram seguros, comentou que caso seguissem o estilo de “academia”, poderiam machucá-la. A fisioterapeuta respondeu que a atividade era direcionada para idosos. Ele não se convenceu completamente, sugeriu investigar se os exercícios eram “por espelhamento” (atividades físicas nas quais a pessoa imita o que o professor faz). Nesse caso, poderia ser perigoso, confundi-la e resultar em queda. “E a farmácia, como estão os medicamentos?”, já mudou o assunto. Cristina respondeu que a *adesão* era boa, mas que a osteoporose estava sem tratamento, por isso haviam receitado um suplemento de cálcio. Narrou que a família reclamou do preço dos medicamentos, e adicionou que Carmela não caberia no protocolo dos remédios de Alzheimer, por conta do componente vascular.

Passando para a dentista, ouvimos que Carmela era *parcialmente dentada* e *não aceitaria intervenção* para realizar a higiene. Eduardo comentou “esse é um daqueles casos que pode melhorar com a piora do paciente”. Passaram a discutir como os anos iniciais das demências eram, na verdade, os mais difíceis. Apesar de as atividades de cuidado serem menores, a resistência e irritação ao cuidado tenderia a gerar muitos conflitos. A piora, então, melhoraria a dinâmica de cuidado. Algo que ouvi repetidas vezes durante meu tempo por lá.

Sarah relatou como Carmela reclamou de tristeza e de como insistia que não havia nada de errado com ela. Contou, inclusive, que Carmela tentou convencê-la de que a falta de memória era parte da velhice e que Sarah, quando envelhecesse, saberia do que ela estava falando. “Ela dissimula o esquecimento, é assim mesmo”, ouvimos de uma residente da medicina. Não era a primeira vez que ouvi essa categoria no contexto institucional – *dissimulação*. Significava algo como: as estratégias adotadas para continuar uma conversa, ou os testes, e disfarçar o esquecimento e a confusão mental.

Sarah acrescentou, então, que Carmela não possuía *insight*, todos concordaram. Não entendi, naquele momento, o que vinha a ser *insight*, mas depois descobri que é uma categoria utilizada para quem não sabe ou aceita o diagnóstico da demência. Sarah ainda falou que o discurso de Carmela era confuso, ela não entendia o que se pedia dela e não conseguia manter um diálogo. Afirmou que, apesar disso, a *apraxia funcional* estaria intacta e nos mostrou os desenhos feitos por Carmela.

Uma das residentes da medicina falou que Carmela tinha uma lesão frontal que afetava a memória, comunicação e compreensão – o que foi relacionado com a fala da neuropsicóloga. O prontuário chegou e Eduardo propôs: “vamos, então, falar do caso”. Curioso, pensei, aumentando a desconfiança de que *o caso é o prontuário* e quem o coordena, medeia e controla são os médicos.

Lara tomou, então, a palavra. Repetiu os remédios, os dilemas com a higiene pessoal e nos disse que havia muita dificuldade para nomear, e que ela apresentava uma perda volumétrica do cérebro na região temporal-frontal e um hipocampo atrofiado. Lara sugeriu que os acidentes vasculares pareceram piorar um quadro que aconteceria de forma mais lenta: é possível que Carmela já estivesse desenvolvendo uma demência de Alzheimer de modo progressivo e as lesões vasculares teriam piorado o seu desenvolvimento. Mas também afirmou que poderia ter acontecido o contrário: as lesões vasculares poderiam ter precipitado o Alzheimer. De toda maneira, diagnosticaram uma demência mista, com componente vascular e Alzheimer. A *piora progressiva* foi uma categoria fundamental para isso, assim como a dificuldade em nomear objetos.

Alice, por fim, contou que a filha anda *sobrecarregada* com as recusas de receber o cuidado proposto por ela, por isso contrataram, recentemente, mais uma cuidadora, suplementar a que já trabalhava com o marido de Carmela. Eduardo perguntou quem morava na casa, ao que foi respondido: nenhum dos filhos, quem ficava o tempo todo eram as funcionárias – duas cuidadoras em

regime de plantão e uma trabalhadora doméstica. “Mas em algum momento alguém vai ter que se mudar para a casa, não é ideal eles ficarem lá só com as funcionárias”; “Mas isso iria gerar muita sobrecarga emocional para a filha, porque os conflitos com a mãe são muito antigos, não sei se é uma boa solução”. Soube, por fim, que Carmela seria atendida pelo *ambulatório da demência* e que deveriam observar essa situação de conflito para avaliar a necessidade de entrar com medicação. A medicação, assim, também era uma das alternativas para lidar com as divisões de cuidado.

A reunião continuaria com a discussão dos outros três casos atendidos no dia. Na narrativa a seguir, contudo, vou mesclar alguns casos que vi sendo debatidos ao longo da pesquisa. Os escolhi porque acredito que agreguem uma diversidade a mais sobre as lógicas de diagnóstico e terapia. Nesse exercício, também aproveito para dialogar com os modos pelos quais o Centro diagnóstica demências e as relaciona ao *conjunto*.

Vi alguma diversidade de situações, debates e decisões, as quais colocavam em tensão as categorias utilizadas e as faziam acontecer. Luiz Antônio, um homem branco, bem magro, de seus mais de 80 anos, casado com Lucinda – que foi cooptada para a *triagem* depois de levar o marido para a consulta –, passou pelo *acolhimento*. Ele possuía o diagnóstico de uma Doença de Alzheimer em estágio grave e sérios problemas do coração. Médicos e farmacêuticos ficaram bastante assustados com os resultados de um exame que media o ritmo dos batimentos cardíacos – estavam muito lentos. O que explicaria alguns desmaios que Luiz vivenciou. A residente que o atendeu contou que metade do coração de Luiz Antônio estava morta dentro do corpo, a outra metade fazia todo o serviço, por isso era urgente colocar um marcapasso, estavam correndo para marcar a cirurgia na rede pública. A família, mesmo sendo de classe média, não conseguiria pagar por essa cirurgia. Uma pena, concordavam, porque um procedimento cirúrgico nessa fase da vida e com o Alzheimer representava um perigo. Mas sem o marcapasso, Luiz não teria muitas chances de continuar vivo.

A equipe de farmácia e os médicos estavam temerosos com os efeitos dos medicamentos que Luiz tomava para manejar sua experiência de demência. Todos eles poderiam agravar o problema cardíaco. Além dos seus remédios do coração, Luiz tomava a donepezila para o Alzheimer, o citalopran para *tristeza*, a quetiapina para a *desinibição* e o clonazepan como SOS – caso ficasse muito agitado e sem dormir. Todos esses remédios, disseram, diminuiriam o ritmo dos batimentos cardíacos – especialmente quando usados ao mesmo tempo. Alguém

sugeriu que já não era adequado que ele tomasse a donepezila: por estar na fase grave, o ideal seria retirá-la, poderia ser acrescentada a memantina, mas acharam que no momento seria perigoso. Decidiram mudar o citalopran por um antidepressivo reconhecido como mais seguro para quem possui uma condição cardíaca: a sertralina.

Quanto à quetiapina, estavam certos de que o ideal era retirá-la, mas que talvez isso deixasse a situação emocional da família mais instável, por causa da *agitação e desinibição* de Luiz. Estavam sem saída, mas resolveram retirar a medicação. Sobre o clonazepan, algumas pessoas achavam que era bom tirar, não seria nem ideal que ele usasse essa medicação; mas outras pensaram que era necessário ter um SOS: daria mais *tranquilidade à família*. Ele permaneceu, mas concordaram que era importante orientar a família sobre o perigo do uso, assim saberiam (e seriam, também, os responsáveis) que optar por utilizá-lo poderia ter consequências. Foi, por fim, encaminhado ao *ambulatório da demência*.

Seu Luiz precisou que todos os remédios manejados para sintomas que estariam, de alguma maneira, relacionados com a sua demência, fossem retirados. Um deles foi modificado e continuou. Outro, sendo reconhecido como perigoso, foi mantido para ser utilizado a partir do julgamento da família, sendo essa orientada do risco. O problema cardíaco de S. Luiz entrou em conflito direto com o tratamento da demência, seu diagnóstico não envolvia, exatamente, achar ou separar alguma demência – porque isso já teria sido feito e, no fim, importava pouco –, mas sim olhar para as *interações do conjunto* de substâncias e escolher o que deveria ser modificado nas *interações*, para que houvesse alguma estabilidade.

O caso de Dona Maria Aparecida – uma mulher no final dos 70, com pele negra, clara, cabelos curtos e pintados de loiro e um sorriso largo – não era de vida ou morte, mas também trazia algumas complicações do cuidado com o diagnóstico da Doença de Alzheimer ao longo dos anos. A avaliação e as mudanças não paravam ou estabilizavam com um diagnóstico de demência, mesmo quando ele era “só” sobre a Doença de Alzheimer. Estavam em dúvida se Maria Aparecida já havia saído da fase leve e chegado na moderada. A doença de Alzheimer, como vimos, é dividida em fases: leve, moderada e grave; o tratamento e os sintomas vão mudando. Nem sempre as mudanças aconteciam como previsto nos protocolos e a reavaliação das fases era uma etapa importante do tratamento.

Os testes cognitivos não eram conclusivos, porque Maria Aparecida nunca havia aprendido a ler e escrever e parte das questões demandavam essa habilidade. Optaram por investigar a partir da capacidade ou não de fazer atividades da vida cotidiana. Alguns dos presentes estavam a favor da fase moderada, porque Maria Aparecida precisava de ajuda para a maior parte das atividades; outros, contudo, achavam que ela ainda fazia muitas coisas: como se vestir. Quem deu maiores elementos para a reflexão foi a equipe de enfermagem, a sua avaliação tinha maiores detalhes sobre o cotidiano de cuidado. A equipe relatou que Maria Aparecida estava com muitas dificuldades cotidianas, mas que a família incentivava que ela continuasse fazendo essas atividades. A equipe de enfermagem ouviu que Maria Aparecida se vestiu sozinha para a consulta, mas notaram que estava usando duas saias ao mesmo tempo. As filhas sorriram e contaram que isso era comum, às vezes elas percebiam que estava com três calcinhas, duas blusas, mas preferiam “deixar ela à vontade”. Chegaram a um consenso de que estava já em fase moderada, mas o tipo de cuidado era um elemento que a fazia parecer melhor.

Por isso, debateram se era bom retirar a donepezila. A equipe de farmácia achou que sim, especialmente pelo tempo de uso do medicamento – desde 2007, tal medicamento, disseram, deixaria de fazer efeito com o tempo. “Ela tem uma piora lenta, né?”, comentaram. O que poderia ser uma prova de que o medicamento funcionou, já que seu objetivo era retardar o processo de avanço da doença. Os médicos preferiram manter a medicação, acharam que seria pesado retirar agora, talvez ela ficasse um pouco confusa e a família sentiria falta da convivência. O medicamento ainda traria benefícios, mesmo que menores do que no início. Como estava bem, porque o cuidado era bom, era interessante manter o medicamento, para a convivência continuar boa.

Diminuíram a dose da quetiapina, utilizada porque Maria Aparecida estava muito agressiva e batia nas filhas. As filhas relataram que o marido se mudou de Teresina para ficar com a família na Cidade Ocidental e isso havia acalmado. Resolveram, ainda, retirar a fluoxetina, como Maria Aparecida parecia uma pessoa “muito alegre”, não faria sentido manter uma medicação que, querendo ou não, aumentava a confusão mental, julgaram. A farmácia queria ainda retirar o omeprazol, que estava sendo utilizado há um bom tempo. Os médicos disseram que era interessante tirar, mas não agora, porque eles já haviam mexido demais na medicação. A decisão por retirar medicamentos envolvia também a quantidade de mudanças já proposta no dia.

Decidiram não a atender pelo CMI, fizeram o encaminhamento para o geriatra de Santa Maria, já que o local de moradia da família era na Cidade Ocidental. Eduardo comentou que, caso não conseguissem vaga, Maria Aparecida poderia ser atendida pelo médico da família da região, e que ele poderia encaminhá-la, eventualmente, para uma reavaliação dos medicamentos.

Maria Aparecida não precisava ser diagnosticada para uma nova doença, mas precisavam mapear a fase, o que colocou em tensão os testes e sua validade em casos específicos. Mas a decisão sobre a fase não pacificou o debate sobre as mudanças. As decisões sobre o que retirar ou manter, quando não havia um risco de morte, envolviam também a quantidade de mudanças e o conforto da família com elas. Mudar tudo de uma vez poderia ser pesado, julgaram. Retirar um medicamento de acordo com as regras imaginadas para o seu uso, como a donepezila, nem sempre acontecia, porque a retirada poderia modificar algo nas relações e a família poderia sentir o baque.

Já Lauro, um senhor negro de mais de 80 anos, cabelos brancos e orelhas largas foi diagnosticado com uma demência mista. Ele teve um AVC, mapeado por exame de imagem e estava, como Carmela, piorando progressivamente. A residente contou que tentaram inserir a rivastigmina, mas os resultados não foram positivos, Lauro passou muito mal do estômago, ficou agitado e, além disso, a família achou o medicamento caro. Eduardo explicou que, em sua perspectiva, manter esse medicamento não era interessante. Repetiu, como em algumas outras ocasiões, que as chances desse medicamento ser positivo em demências vasculares e outras era bem menor do que com o Alzheimer. Se era caro para a renda familiar e tinha efeitos adversos, sugeriu que fosse retirado. A avaliação sobre o que retirar ou manter, então, dependia de um teste de efeitos e dos efeitos na renda familiar.

O caso de Lauro não gerou comoção por causa disso, contudo. Todos os presentes na consulta acharam difícil acessar informações mais densas sobre o cuidado de Lauro, especialmente porque ele tinha um grave problema de audição, o que dificultava a conversa direta. E seu único filho, que o acompanhava, sabia muito pouco sobre o cotidiano. A esposa de Lauro era a *cuidadora principal*. Eduardo perguntou o motivo de a esposa não ter ido na consulta, ao que responderam que estava se recuperando de uma cirurgia bariátrica. Estavam, todos, consideravelmente incomodados com isso. Para eles, uma cirurgia bariátrica não era um procedimento adequado para uma mulher

de sessenta e cinco anos, imaginavam como se daria a recuperação desse processo. Ficaram ainda mais incomodados quando souberam que, logo depois da cirurgia, ela precisou ser internada por conta de uma pneumonia. Culparam a cirurgia, porque a recuperação, adaptação e a situação nutricional poderiam intensificar qualquer problema de saúde que a esposa de Lauro tivesse.

Ademais, avaliaram que esse processo de recuperação atrapalharia o cuidado de Lauro e poderia desestabilizar a sua situação. Alice comentou que orientou o filho a permanecer na casa dos pais durante esse período; ele respondeu, contudo, que não tinha condições, por causa do trabalho. Alice se dispôs a apresentar um atestado, mas o filho tinha medo de ser demitido caso utilizasse desse atestado. Esse era um caso, mesmo que temporário, de *insuficiência familiar* – uma importante categoria manejada pelos profissionais. Pediram a Alice que reunisse a família em uma reunião e tentasse ajudar a organizar os cuidados para Lauro não ficar desatendido.

O cuidado, então, também era um dos elementos que entrava no diagnóstico. Esse bom cuidado dependia de determinadas configurações familiares, quantidade de membros da família e pessoas não sobrecarregadas. Resolver quaisquer dilemas nesse sentido era fundamental para o tratamento dar certo, para as indicações funcionarem – e a assistente social era normalmente acionada em situações de dois diagnósticos: o de *insuficiência familiar* e o de *sobrecarga da cuidadora*.

Todos os *casos* que vimos até aqui nos dizem que o Centro não atendia somente – talvez nem principalmente – casos nos quais os dilemas e suspeitas de demência estivessem em uma fase inicial. Ou *casos* nos quais existisse apenas uma suspeita e não diagnósticos estabelecidos em outro lugar. Novamente, o diagnóstico e a diferenciação das demências pareciam uma parte do processo, mas era a complexidade do caso e as decisões sobre as relações de seus elementos que agregavam tantas experiências diferentes.

Irene, por outro lado, estava nesse momento inicial em busca de um diagnóstico. Era uma mulher na faixa dos 70 anos, de pele clara, olhos bem escuros e cabelo ondulado, mesclado em preto e branco. Havia resolvido o problema de *insuficiência familiar* previamente diagnosticado na consulta da *triagem*. Antes, morava sozinha com o marido, havia deixado de tomar os remédios, estava muito triste e com esquecimentos sistemáticos. Receitaram a ela a donepezila e sugeriram a mudança para a casa da filha. As duas coisas foram feitas, Irene melhorou, inclusive do esquecimento, pontuando muito bem

no teste cognitivo – o que diferia do *minimal* aplicado na consulta da *triagem*. O caso de Irene causou certa comoção porque parecia ser uma pessoa completamente diferente na consulta com a médica e na consulta com a farmacêutica.

A residente que a atendeu relatou que ainda reclamava de tristeza e que quase não falou nomes de plantas ou bichos e, ainda, o *minimal* feito na *triagem* tinha um resultado baixo. Até então, achavam que ela poderia receber o diagnóstico de Alzheimer em fase leve. O que era particularmente ideal, já que o diagnóstico do Alzheimer nessa fase garantiria o início do uso da donepezila financiada pelo SUS. Mas o bom resultado na neurologista e a experiência da equipe de farmácia mudou esse rumo de raciocínio. Cristina comentou que Irene estava ótima, falava bastante, contou, inclusive que tinha se mudado para a casa da filha e que estava se sentindo bem melhor. Quando perguntado se a donepezila fez efeito, a filha ficou em dúvida, achou que poderia ser, porque de fato a mãe melhorou. Irene discordou e contou que não foi o remédio, foi ter mudado de casa, agora tinha mais gente para conversar e tinha se sentido melhor.

Pelas trocas de impressões, decidiram que não era possível diagnosticar Irene com a Doença de Alzheimer ou outra demência, que era mais seguro pensar que seu caso estava ainda marcado como uma *síndrome demencial em desenvolvimento*, ou como alguns *sintomas de demência relacionados à depressão*. Irene tomava um antidepressivo, a venlafaxina, há mais de dez anos, assim como paracetamol de modo constante, porque foi diagnosticada com fibromialgia. A farmacêutica sugeriu que tentassem aumentar um pouco a dose do antidepressivo e tentar fazer com que ela tomasse menos paracetamol. Acharam uma boa ideia. Decidiram manter a donepezila, já que não se sabia se era ela que tinha melhorado o humor de Irene, a família podia pagar e, de todo modo, não havia causado efeitos adversos. Irene foi encaminhada para o *ambulatório geral da geriatria*. Estava, então, num limbo: talvez fosse desenvolver uma demência de fato, talvez não.

Esse caso de Irene me fez lembrar de uma conversa que tive com Eduardo no estacionamento depois de uma reunião de *acolhimento*. Disse-me que a quantidade de profissionais, além de servir para uma avaliação mais ampla, também servia para que conhecessem de forma mais densa o que se passava, porque “se mentir para o médico, em alguma das consultas a verdade vai aparecer”. Eu sorri, concordei, e provoquei que, às vezes, era difícil não mentir

para o médico. Ele emendou: “eu não saberia dizer, nunca vou ao médico”. Sorrimos. A quantidade de entrevistas era, também, uma forma de diminuir as faltas de cooperação. E mitigar a desconfiança de que “as pessoas mentem para os médicos”.

Outro caso, no qual a demência permaneceu enquanto suspeita, à espera dos próximos anos e experiências, foi o de José. Não cheguei a avistar José, mas conversei com sua esposa, uma mulher negra, baixa, não deveria ter muito mais do que 50 anos, de cabelos lisos, pretos e presos em um rabo de cavalo. Ela puxou assunto comigo na sala de espera: “eu tô aqui, minha filha, porque tem mais de trinta anos que esse homem (o marido dela) não dorme, a gente já fez de tudo, teve uma época que ele quase morre de depressão. Ficava o dia inteiro numa cama. Ele tá melhor, graças a Deus! Mas nunca que os remédios fizeram ele dormir uma noite todinha. Agora tá estranho, tá esquecendo, tá ausente da gente”.

Todos mencionaram a gravidade da insônia de José e como ele estava com resultados medianos nos testes. Não tinham certeza do Alzheimer ou qualquer outra demência: porque tudo poderia se relacionar com a insônia e a depressão. E, também, com o clonazepan. Como vimos na parte anterior do capítulo e como alguns dos profissionais insistiam em me explicar, o clonazepan era um benzodiazepínico e os benzodiazepínicos eram considerados inapropriados para idosos, apesar de eles gerarem efeitos positivos para o sono e ansiedade, aumentavam a confusão mental e diminuía a capacidade de locomoção e atenção, promovendo risco de quedas.

A residente que atendeu José considerou que retirar o clonazepan seria complicado, isso por conta do grave problema de insônia e tempo de uso. Eduardo, contudo, insistiu que esse não era um medicamento adequado. Sugeriu aumentar a dose da mirtazapina. Ouvi de algumas residentes e da psiquiatra Maria que a mirtazapina era um “ótimo medicamento” porque, além de ser um antidepressivo apropriado para idosos, ajudava a regular o sono. Resolveram, então, tentar retirar o clonazepan. Encaminharam José, por fim, para o *ambulatório geral da geriatria*.

Essa reunião colocava em jogo uma série de elementos e critérios de decisão. Ela estava concentrada no diagnóstico das demências e alimentada de recursos e técnicas para separar, diferenciar e decidir sobre qual entidade se estaria lidando: síndrome demencial, Doença de Alzheimer, demência vascular, demência mista, depressão etc. Mas não só. Tal aproximação intensa do caso,

ou diagnóstico, poderia dizer respeito a fases, ou/e ainda ao uso geral de medicamentos, ou/e a configurações de cuidado, relações familiares e modos de experimentar o cuidado. O diagnóstico produzido pelo *acolhimento* não só estabilizava as demências e outras doenças como diagnóstico, ele também avaliava o *conjunto* de possíveis fatores associados às experiências com sintomas e incômodos.

O *acolhimento* era, então, uma metodologia que procurava estabilizar determinados elementos. Os sintomas principais, os diagnósticos, os medicamentos utilizados e as relações familiares e de cuidado eram elementos dessa complexidade – divididos por uma metodologia multidisciplinar. As relações de influência entre tais elementos eram, também, diagnosticadas, e a intenção de estabilizá-las orientava o debate e as decisões – a partir de diferentes critérios. Por isso, acredito, várias pessoas me disseram: “você não pode olhar para uma coisa só, você precisa olhar para o conjunto”.

De modo simplificado, o *acolhimento* mapeava, ao mesmo tempo: (i) os sintomas e reclamações; (ii) os resultados de testes cognitivos; (iii) o conjunto de medicamentos e suas possíveis interações entre si, com o ambiente que os circula e o tipo de uso realizado; (iv) impressões de diferentes profissionais sobre as pessoas, personalidades, humores e relações; (v) as relações de cuidado e convivência entre a família e pessoas próximas; (vi) as condições socioeconômicas de obter o tratamento exigido e; (vii) a relação com o estado, benefícios possíveis e necessidade dos processos de interdição legal.

Acredito que esse escopo tenha relação, primeiro, com o duplo processo envolvido em realizar um diagnóstico – reconhecer certo *conjunto* de problemas para decidir as intervenções. Mas, muito mais do que isso, a metodologia do *acolhimento* parece assumir que todos esses elementos são interconectados uns com os outros, se influenciam, são parte do próprio diagnóstico e, assim, das intervenções terapêuticas. Nesse sentido, tal metodologia é um tipo de resposta à essa reconhecida complexidade e relações de elementos. Ao diferenciar as influências e entidades presentes no *conjunto*, busca-se caminhos para a *estabilização das relações* tidas como inadequadas e a decisão sobre como podem ser controladas (ou influenciadas) pelo serviço. Essa é a *lógica do conjunto*.

4. Considerações Finais

Uma das hipóteses que tinha ao entrar em campo, como mencionei na introdução desse capítulo, era de que ao decidir acompanhar os casos a partir do uso dos medicamentos que entendia naquela época como específicos da demência – os anticolinesterásicos e a memantina – encontraria elementos que atravessavam o que chamavam de Doença de Alzheimer. É verdade que, ao seguir tais medicamentos, aprendi muito sobre várias versões da demência, sobre as controvérsias delas, sobre os processos de inclusão em protocolos e sobre modos de receitar, ou não.

Mas aprendi, com meus interlocutores, que no tipo de cuidado e tratamento oferecidos, diferenciar os remédios da demência e, mais, associá-los exclusivamente à Doença de Alzheimer, não fazia tanto sentido assim. A *lógica do conjunto*, me diziam e me engajavam a compreender, guiava os atendimentos do *acolhimento*. O que também deslocava um pouco o que era diagnosticado. As demências e a Doença de Alzheimer eram diagnosticadas em relação a um determinado *conjunto* de elementos. E as relações entre elementos embasava decisões sobre o que fazer, ou não.

Isso também falava sobre o público atendido pelo CMI. Era raro encontrar uma pessoa que chegasse lá com sintomas “iniciais” da demência e que seguiria um percurso medicamentoso marcado pelo uso precoce dos anticolinesterásicos e, depois, da memantina – como previsto nos protocolos; no máximo fazendo uso de antidepressivos e antipsicóticos – os quais, descobri, são também medicamentos da demência. Os casos eram complexos, a biografia envolvendo sintomas, medicamentos e a relação com o sistema de saúde e com doenças também.

Diferente do manejo que Lock (2013) observou na majoritária pesquisa para o desenvolvimento de drogas mais específicas para uma entidade bem delineada da Doença de Alzheimer – contexto no qual a diferenciação, purificação e limpeza da categoria doença e do tipo de efeito esperado dos tratamentos tomam a narrativa, controlando e separando doenças de fatores ambientais e sociais; no CMI, o diagnóstico da Doença de Alzheimer e dos efeitos das drogas são observados na relação com a renda, a casa, a família, o cuidado, as condições paralelas, as relações entre moléculas, de moléculas com corpos idosos, de corpos idosos no genérico com casos específicos.

É uma lógica relacional, essa do *conjunto*. O que não significa, necessariamente, que não seja também, em seus termos, uma lógica que

pretende estabilizar efeitos e ambiente. Muito pelo contrário, parece ser uma abrangência dos elementos que compõem tal ambiente e uma tentativa de estabilizar as relações possíveis ali dentro. Especialmente nesse momento de *diagnosticar*. Nesse sentido, não é que as prescrições distintas dos protocolos sejam incoerentes, erradas, não-objetivas ou sigam uma lógica estruturalmente diferente daquela das pesquisas, o caso é que elas levam em conta um projeto particular de estabilização do ambiente: o *conjunto*; e uma metodologia para lidar com *casos complexos*.

Mas gostaria, ainda, de tocar em um ponto, se as diferenciações das demências a partir do consumo dos anticolinesterásicos e da memantina não era possível de ser realizada em parte importante dos casos, utilizá-los e ter uma Doença de Alzheimer “pura” diagnosticada naquele local geravam e indicavam distinções importantes. Ao escolher esse recorte inicial e seguir esses medicamentos, mesmo que atravessados por outros, percebi que passei a acompanhar uma população majoritariamente branca.

Depois de andar pelos atendimentos e observar muitos casos, separei dez deles para observar os prontuários, selecionei os que utilizavam os anticolinesterásicos e a memantina. Dos dez casos que escolhi para olhar os prontuários, nove eram formados por famílias brancas. E o único que não era, não continuou sendo atendido pelo CMI por conta do local de moradia. Depois de quatro meses acompanhando diversas consultas, acabei chegando a esses dez. Claro, essas aproximações foram marcadas por vários imponderáveis, não fiz nenhum tipo de pesquisa sistemática. Isso também não significa que não vi famílias negras nos ambulatórios, mas havia alguma raridade nelas, o que me pareceu estranho. Especialmente porque fiquei com a impressão de que o público do CMI nos dias de *acolhimento* e *ambulatório da demência* era mais branco do que o das outras especialidades do HUB e do que o dos dias de *triagem* e *ambulatório da psiquiatria*.

Uma primeira hipótese que levantei era que, talvez, a geriatria funcionando em um Hospital Universitário no centro de Brasília tivesse alguma relação com isso. A região do Plano Piloto é racialmente marcada pela branquitude. Enquanto 64% das pessoas que moram no Plano Piloto de declaram brancas (CODEPLAN, 2019a); a taxa de autodeclarados brancos no DF inteiro é de 40,9% (CODEPLAN, 2019a). Acho que em alguma medida isso faz sentido, mas o CMI não atendia exclusivamente, ou mesmo prioritariamente, o Plano Piloto e tal percepção não se refletia nas outras unidades do HUB pelas quais andei.

Conversando com uma colega, a Mariana Souza Silva – quem lida cotidianamente com os desafios institucionais das políticas do envelhecimento do Ministério da Saúde – soube que um dos motivos possíveis para tal diferença era que a pirâmide etária brasileira inverte racialmente ao se considerar adultos e idosos. “Uma das lutas do povo negro, inclusive, é o direito de envelhecer”, me disse. No DF, 52,5% da população com 60 anos ou mais se declara branca e 45,6% negra. Ao se tratar de pessoas entre 0 a 59 anos, a maioria da população do Distrito Federal se declara negra, compondo 53% do total da população, enquanto os brancos formam 41% da população⁶¹. Em trabalhos sobre o envelhecimento, é frequente observar o argumento estatístico sobre a maior presença de mulheres nos grupos envelhecidos, processo que tem sido chamado de *feminização da velhice* (Debert, 1999; Camarano, 2003; Salgado, 2002). Contudo, as altas taxas de mortalidade da população negra na vida adulta, decorrentes das muitas facetas do racismo brasileiro, acabam por *embranquecer a velhice* no Brasil – para além de feminizá-la.

Mas esse dado ainda não me confortava sobre essa relação específica com a Doença de Alzheimer. Levantei ainda uma outra hipótese. Acredito que as políticas de intervenção nas demências diferenciem suas estratégias a partir de critérios populacionais baseados em raça. As intervenções sobre a hipertensão e as complicações vasculares de longo prazo, como o AVC, são marcadas por um viés racial de duas maneiras distintas. Primeiro, evidências científicas são acumuladas para argumentar que a população negra é mais suscetível a problemas vasculares e vulnerável às suas complicações de longo prazo (Andrade et al., 2015; Nadruz et al., 2017)⁶². Depois, problemas vasculares são tratados, por um longo período, pelas Unidades Básicas de Saúde. É provável que as categorizadas demências vasculares e as terapias que as envolvem agreguem por mais tempo uma parcela maior da população negra brasileira que experimenta esquecimentos ou outros dilemas que poderiam levar aos circuitos terapêuticos da geriatria ou outras especialidades – e o trabalho de Fleischer (2018) sobre pressão alta na Ceilândia, cidade do DF, parece refletir tal processo.

Imagino que muitas pessoas com dilemas de memória podem ser encaminhadas, em algum momento, para a geriatria ou outras especialidades,

⁶¹ Valores calculados por mim a partir do Censo (2010).

⁶² Sobre um debate acerca das disputas envolvendo a categoria raça nas pesquisas biomédicas, consultar Castro (2018); Roberts (2008); Zeburi, Patterson e Stewart (2015).

mas o encaminhamento para um médico especializado pode ser longo e tortuoso – o que marca, de maneira intensa, quem é ou não atendido por um médico especialista. E a geriatria, como vimos no capítulo anterior, é parte das medicinas especializadas na estrutura do SUS. Ademais, como Carmela, muitas pessoas recebem o diagnóstico de demência mista, ou vascular; ou ainda, são avaliadas como pertencentes a uma fase já mais avançada – o que dificulta e desencoraja o uso dos medicamentos específicos da demência, já que as evidências consideradas para os distribuir indicariam que eles têm menos chances de funcionar. Esse é um modo pelo qual as entidades manejadas em ambientes de pesquisa e de produção epidemiológica são incluídas (Mol, 2002) na composição de casos.

Um colega antropólogo, em um congresso, disse-me que ouviu repetidas vezes que “Alzheimer é doença de branco”. Mas que, depois de ouvir meu trabalho, pensava que talvez muita gente fosse mal diagnosticada, não incluída na Doença de Alzheimer e nas suas formas de tratar. Uma recente reportagem da Folha de São Paulo (Moraes, 2018), por outro lado, insistiu no excesso de diagnósticos de Alzheimer, processo que chamou, como outros autores já citados no capítulo, de *Alzheimerização* das demências. Tal reportagem defendeu que muitas pessoas estariam recebendo um diagnóstico equivocado, a causa Alzheimer estaria sendo amplamente difundida para se categorizar doenças, o que estaria fazendo muita gente consumir remédios que não deveria. Há uma tensão contínua e diferenciada entre abranger ou purificar essa categoria.

Como vimos na primeira parte desse capítulo, a escolha por fechar o lobby da atenção para a demência senil a partir de uma doença única, o Alzheimer, funcionou. Pode até ter abrangido os espaços e possibilidades de sociabilidade, cuidado e experiências em relação às demências, como imaginado pelos seus defensores. Mas o concorrente projeto de diagnosticar melhor, diferenciar bem as entidades que causam demências e purificar a Doença de Alzheimer parece ter sustentado, ao mesmo tempo, distinções importantes acerca da oferta de tratamentos e cuidados especializados.

Tal tensão se comunica com aquelas trazidas na primeira parte desse capítulo. Mas eu não diria, como Lock (2013), que a disputa pode ser resumida entre aqueles que querem tratar fatores físicos e locais ou outros que se engajam em abranger a experiência de sintomas para relações ambientais e sociais. Talvez o problema seja precisar de um diagnóstico específico, simples, para

acessar cuidados para determinados tipos de sofrimento, mesmo quando uma parte importante das pessoas que vive e experimenta determinados sintomas vai ficar em um limbo sem diagnóstico por anos, ou com diagnósticos de várias doenças. Ou mesmo com o “diagnóstico certo”, não vai se relacionar bem com os medicamentos existentes. Ou ainda pelo contrário, mesmo sem tais diagnósticos, poderia se relacionar bem com as substâncias existentes, mas só terá acesso a eles se tiver renda suficiente.

Talvez pudéssemos mudar os termos dessa tensão. O problema poderia não ser a avaliação sobre ser bom ou não incluir pessoas em um diagnóstico da Doença de Alzheimer, ou melhorar os diagnósticos das demências. Mas sim como determinados processos fazem com que um diagnóstico da Doença de Alzheimer garanta maior possibilidades de acessar tratamentos para determinados sintomas, assim como projeção política. Ou, mais que isso, como os processos de adoecimento e terapia estão compostos de disputas políticas e econômicas. E como e porque *casos complexos* ganham menos atenção, popularidade e metodologias próprias de cuidado.

Observamos ainda um outro recorte no consumo de medicamentos, o de renda. Em termos do uso de medicamentos, a renda familiar ou a percepção da equipe sobre essa renda influencia no consumo privado dos anticolinesterásicos e da memantina. A renda borda os critérios assumidos de eficácia acolhidos pelo estado e incluídos na prática terapêutica e permite o teste em situações concretas. Foi o que aconteceu com Dona Carmela. O que abrange o rol de possibilidades terapêuticas próprias pela biomedicina na intervenção no caso. Não que isso seja, necessariamente, positivo, como vimos, já que o aumento do teste e uso de substâncias pode ser avaliado como um perigo em si mesmo.

Por fim, o *acolhimento*, novamente sublinho, diagnostica, estabiliza e prevê intervenções. Não conseguimos ainda saber dos dilemas e desenrolares das decisões tomadas e dos diagnósticos feitos. Não é ainda o momento de observar a terapia em curso. Se seu foco é estabilizar, talvez o foco do contínuo tratamento seja lidar com instabilidades. Por isso, no próximo capítulo, vamos olhar para a *lógica do conjunto* sendo manejada ao longo do tempo. Se o *acolhimento* tenta estabilizar relações para decidir, a lida de longo prazo trabalha com mudanças inesperadas e reformulações constantes.

CAPÍTULO 3

INTERAÇÕES LONGAS: MANEJOS, AJUSTES E AS INSTABILIDADES DAS DEMÊNCIAS, MEDICAMENTOS E FAMÍLIAS

O *ambulatório*, diferente do momento de primeiros encontros e investigação que dava o tom dos atendimentos da *triagem*; ou da classificação, separação e mapeamento de problemas e do diagnóstico no *acolhimento* – seja ele de alguma demência, ou do *conjunto* que a envolve –; era um cuidado de longo prazo: provocado pelas instabilidades do tempo.

Acompanhei o *ambulatório da demência*, seguindo preferencialmente aqueles dez casos dos quais me aproximei nos momentos anteriores. Em tal *ambulatório*, desenvolvia-se o desenrolar da terapêutica em seus muitos sentidos: observava-se como as moléculas dos medicamentos geravam efeitos, como elas se relacionavam com o contexto familiar, como as doenças e os sintomas iam se transformando ao longo dos meses e anos. As consultas eram realizadas em um esquema parecido com aquelas da *triagem*: o momento inicial com o residente e a discussão posterior com o médico *staff*; mas o clima era outro. Os casos eram antigos, as pessoas conheciam o Centro e sua dinâmica. E os limites e criatividade da terapêutica pulsavam mais.

Discutia-se, durante as consultas, as mudanças de medicamentos realizadas e suas consequências; o que estava incomodando no momento; as mudanças no quadro. Avaliava-se, ainda, se as fases da doença teriam mudado: por isso os testes cognitivos continuavam a acontecer. Decidia-se se era necessário tirar ou colocar algum medicamento. Observavam-se exames para avaliar se alguma doença nova existiria, ou teria deixado de ser relevante; analisavam-se as relações familiares e de cuidado. Junto de tudo isso, era observado se as interações entre as partes necessárias para a terapêutica fluir estavam acontecendo. Nesse sentido, a *lógica do conjunto* era relacionada com o tempo e suas instabilidades.

As intervenções em casos de demência não pretendiam chegar a uma cura. Ainda, diferente de terapias de outras doenças crônicas (Fleischer, 2018), a estabilidade da doença e dos sintomas não era necessariamente esperada. Pelo contrário, esperava-se que ela piorasse, quiçá de forma mais lenta. Por isso ela era adjetivada como *crônica e progressiva*. Como defende Fleischer (2018), ao estudar sobre os problemas de pressão alta, o termo *crônico* (assim como entendo o *progressivo*) não contém as reviravoltas menos constantes do que se

gostaria, o que parece muito comum a doenças que poderiam ser, no lugar de *crônicas*, entendidas como *compridas*, atravessadas por biografias, mudanças e tentativas diversas de lida ao longo do tempo. No contexto das demências, contudo, a piora não era só avaliada como normal, era também esperada.

O termo *progressivo* marcava, então, um *prognóstico* negativo. Era dito para familiares e, algumas vezes, para as pessoas diagnosticadas que a doença iria avançar, de forma mais ou menos linear. Passaria de uma *fase leve*, com alguns esquecimentos e dilemas de convivência, para uma *fase moderada*, com dificuldade de saber como lidar com os objetos da casa e reconhecer as pessoas. Até chegar, finalmente, em uma *fase grave*, que resultaria em não poder mais andar, falar, deglutir. Apesar de terapias serem gestadas para tornar esse processo mais lento, também era informado que não havia uma cura disponível. Assim, o que estava mal ou bem, durante os encontros das consultas, não era necessariamente medido pelo que se estabilizava em termos de sintomas, ou pelas melhorias – apesar de isso também acontecer contextualmente.

Mesmo assim existiam, dentro dessa lógica terapêutica, aquelas situações e casos que eram avaliados como piores, ou piores do que poderiam estar: os *casos difíceis* – eram críticos com muita constância. Se não era apenas pela piora ou falta de estabilidade do quadro, por quê, então, um caso se tornaria difícil? Quando um caso era entendido como difícil, ele tendia a ser marcado constantemente por excessos de sintomas, medicações concorrentes e que não se adaptavam aos corpos, efeitos de longo prazo incisivos, dilemas relacionais e/ou verbalizações intensas sobre sofrimento. Isso poderia ser momentâneo, mas poderia também se transformar em algo que compunha e caracterizava o caso – com consequências para as decisões que seriam tomadas em relação a ele.

Os critérios de estabilidade eram medidos a partir da terapêutica: ela estaria ou não estável? Os elementos estariam ou não cooperando para que ela se estabelecesse de forma positiva? Dessa forma, acredito que olhar para os *casos difíceis* pode nos aproximar dos objetivos da terapêutica e das perspectivas gerais que os orientam. O que era avaliado como desequilíbrio punha em risco a terapêutica proposta e exigia que ela expusesse suas bordas e se rearticulasse. Tal desequilíbrio poderia se relacionar tanto às relações com a casa, como entre as pessoas, entre as posições familiares; com as moléculas dos medicamentos, entre elas, com os nutrientes das comidas, entre a terapêutica gestada no

Centro e as práticas domésticas de intervenção, cuidado e manejo. Ou mesmo com outros profissionais e intervenções não previstas.

Eram variadas interações e cooperações a serem buscadas. As coisas, constantemente, davam errado. As interações entre elementos eram, ao mesmo tempo que fundamentais, potencialmente perigosas: quais interações eram, então, indesejadas, perigosas e precisavam ser contidas? Que tipo de contenção era realizada? Quais eram os limites da terapêutica reconhecidos pelos profissionais? Quais eram as estratégias para lidar com o que ia mal? O que essas estratégias podem dizer sobre a terapêutica? Esses são os temas dos quais irei me aproximar nesse capítulo.

A narrativa é diferente das anteriores, porque o cuidado é longo e os eventos são compostos com o tempo. Por isso mesclo elementos sobre as histórias de um *caso*, o de Rosamaria e Horácio, com reflexões, nuances e comparações com outras situações (e outros casos), tentando abranger a descrição aos muitos elementos mediados. Rosamaria e Horácio eram categorizados como esse *caso difícil*, que provocava a terapêutica do Centro a se adaptar e colocar em jogo todas as opções das quais dispunha.

Darei início ao capítulo apresentando brevemente os personagens dele e o que chamou atenção dos profissionais nesse *caso* – ou espinha-dorsal que leva todo o texto adiante –; por isso falarei da lista de problemas gestada no *acolhimento*, para seguir depois com os desenrolares das tentativas de intervenção. Passarei a dialogar com a tentativa de intervir nas dinâmicas familiares – a primeira dificuldade observada em relação à terapêutica – e me aproximarei de como a família, o cuidado e a figura de uma cuidadora entram na lógica de atuação clínica. Em seguida, abordarei a produção de *relatórios médicos* que resumem, categorizam e dialogam com diversas instâncias do estado, seja para instrumentalizar a busca por benefícios (como a aposentadoria) que, inclusive, financiam o tratamento; seja para realizar a *interdição judicial* – processo que movimenta a doença em outros lugares, relacionando-a ao status jurídico e civil da pessoa.

Descreverei também os modos como determinadas *terapias alternativas* (aos medicamentos) são formuladas no Centro, dialogando com a proposta de *atendimento multidisciplinar*. Questionarei, nesse momento, em que medida essas são alternativas ao cuidado farmacológico, como por vezes são apresentadas, ou, no lugar disso, entram em um processo de *acúmulo terapêutico*, distribuído por diferentes abordagens. Por fim, trarei idas, vindas e

ajustes do uso dos medicamentos, tentando acompanhar as lógicas de prescrição, o que é lido como sintoma, como as decisões terapêuticas podem ser tomadas. Narrarei algumas das interações que influenciam as dinâmicas prescritivas e de ajuste constante, em diálogo com os momentos anteriores do texto.

Gostaria de pensar tanto nas *lógicas de cuidado* (Mol, 2008), ou na aplicação da *lógica do conjunto* em um prazo mais longo; como nas relações desse cuidado com seus arredores e com os efeitos das moléculas, inclusive os de longo prazo. O que passo a chamar, junto com Das e Das (2006) de *ecologia do cuidado*, incluindo ainda, em diálogo com Nading (2014a), a perspectiva de que químicos não são entidades discretas, mas sim coisas instáveis, que se fazem a partir de relações com ambientes.

Tento, a partir dessas dimensões do texto, me aproximar de *lógicas de cuidado* que orientam as decisões dessa prática geriátrica e de alguns de seus desenrolares. Pretendo, em diálogo com Mol (2002), deslocar a questão sobre quem tem agência nas decisões, ou se esse é um tipo de conhecimento adequado, ou não, ao objeto envelhecimento ou demência (*políticas sobre quem*); dando espaço para o que é feito (*políticas sobre o quê*): como a prática estabelece suas técnicas e limites (Mol, 2002) em um contexto específico com o qual está emaranhada (Nading, 2014a).

1. Horácio e Rosamaria: uma introdução ao caso

Conheci Rosamaria e Horácio já no *ambulatório da demência*. Um caso fácil de diagnosticar como Alzheimer, me disseram. Horácio começou a apresentar alguns sintomas: como esquecimento, dificuldade de fazer contas e resolver as coisas da loja de chaves da qual era proprietário e sempre administrou; sentimentos avassaladores de ciúmes e medo de que estivesse sendo roubado. No começo, ele mesmo relatava seus sintomas – “tem *insight*”, estava escrito no prontuário (diferente de Carmela). Quando conheci Horácio, ele tinha 64 anos, seus sintomas começaram antes dos 60. Era, então, considerado um caso de Alzheimer *pré-senil*. Mais que isso, sua família tinha uma história com as demências: irmão com Parkinson, com Alzheimer, pai, tios com demências. Os casos se acumulavam: “os precoces têm mais chance de ser genético”⁶³, ouvi

⁶³A predisposição genética é uma questão importante para as pesquisas envolvendo a Doença de Alzheimer, especialmente as que pretendem encontrar sinais precoces da doença (Lock, 2005). Existe uma teoria que sugere que determinadas pessoas, e famílias, possuem marcadores genéticos que aumentam a chance de desenvolver uma

por lá. Não que qualquer teste genético tenha sido aplicado com alguma pessoa da família.

Certo dia, tinha terminado de acompanhar uma consulta e me sentei na cadeira do corredor de espera. Ouvi de relance uma discussão nas salas de consulta e fui atravessada por uma tensão estranha. Um tempo depois, vi uma mulher de trinta e tantos anos sair da consulta e ir embora sozinha. Rosamaria e Horácio saíram logo depois e se sentaram nas cadeiras ao meu lado. Rosamaria comentou algo comigo, como: “é muito triste quando os filhos abandonam”. Contou ainda que Horácio tinha cinco filhos do seu primeiro casamento, mas eles não participavam do cuidado, era tudo com ela. Ela então me perguntou se eu estava acompanhando meu pai ou minha mãe, em resposta, expliquei sobre a pesquisa.

Rosamaria, em diálogo com o que eu havia dito, pegou as caixas de remédio que tinha trazido em uma sacola e passou a me falar dos preços deles e dos modos de acesso a cada um: “eu não consigo pegar no SUS, nunca consegui um papel lá, diz que ele não pode”. Ela falava sobre não poder ser incluída no protocolo de distribuição dos anticolinesterásicos, porque o marido não conseguiu a “nota” mínima no *minimal*: “é uma injustiça, mulher!”.

Uma moça chegou perto de nós, não deveria ter mais de 20 anos. Falou a Rosamaria que ela queria fazer uma pesquisa sobre a *sobrecarga* de cuidadoras que eram também esposas. Rosamaria, disposta, respondeu que ela era ótima para participar dessa pesquisa, porque as coisas não estavam fáceis. A jovem então perguntou qual era a idade de Rosamaria: “eu tenho cinquenta e dois”; “ah, então não dá pra você participar, porque a pesquisa é sobre sobrecarga de cuidadoras que são idosas”. Rosamaria olhou para mim e disse, brincando: “olha que coisa, meio injusto isso também”. Ela foi logo chamada para voltar até a sala de consulta. Perguntei para a pesquisadora qual era a razão desse recorte, disse-me que era porque uma parte importante das cuidadoras de

demência. Grupos familiares com altas taxas de demência servem de objeto para tais estudos (Lock, 2013). Não é o único fator de risco associado às demências, ou mesmo é pacificado que ele explique a prevalência das demências na população em geral, mas é um dos que tem ganhado considerável investimento em pesquisa. Lock (2005; 2013) critica o excesso de determinismo de parte dessas pesquisas, que tenta purificar os *emaranhados* envolvidos na demência em um conjunto mais ou menos fixo de predisposição e biomarcadores. O risco genético de Horácio era aventado como possibilidade, relativamente abstrata, já que nenhum teste genético estava próximo ou disponível em suas redes, diferente do contexto observado por Lock (2005) – o que não impedia que se pensasse o tempo inteiro no risco para os filhos dele, e mesmo em uma *doença de família*.

pessoas com demência eram idosas, e estavam querendo entender as consequências da *sobrecarga* nesse público específico.

Rosamaria era uma mulher forte. Cabelos castanhos e volumosos até o ombro – que ela por vezes amarrava com uma liga. Os olhos verdes, nariz largo e boca grande. É branca, de pele clara. Usava uma legging de academia e uma camiseta e tênis – quase seu uniforme. Em relação à Horácio, ela era baixa. Horácio era alto e bastante magro, cabelos grisalhos e nariz afilado e pontudo, achei difícil entender o que ele dizia: sempre foi gago e nunca gostou muito de conversar, me contou Rosamaria, “mas agora ele tá mais difícil de entender”. Horácio sorria com simpatia, apresentando-se do seu jeito.

Assim que Rosamaria saiu do consultório, conversei alguma coisa comigo, senti uma abertura – mais do que isso – uma vontade mesmo de fala. Perguntei se poderia fazer uma entrevista com ela, ela aceitou. Assim comecei a acompanhar de perto ela e Horácio. Não havia visto a *triagem* ou *acolhimento* dos dois, isso porque ambos foram feitos em 2014 e eu os conheci em 2017. A partir dos prontuários, pude saber um pouco o que foi diagnosticado, o que se transformou em uma lista de problemas e as condutas que foram sendo tomadas para lidar com tal lista. Depois desse encontro, passei a acompanhar as consultas dos dois no *ambulatório*, inclusive quando estava frequentando sua casa. Agreguei, ao todo, informações (diferentes) sobre cinco anos de consultas.

Horácio foi diagnosticado, de primeira, como tendo “provável Alzheimer de início precoce em fase moderada”. Não tinha qualquer outro problema de saúde, a não ser uma desconfiança de depressão. Escreveram que depois da morte da mãe, experimentou um processo de depressão que desencadeou a sua demência – também uma afirmação comum de ser encontrada por lá. Em 2014, o único remédio receitado a Horácio foi a donepezila, mas ele já fazia uso do citalopran – que havia sido receitado para o seu luto. Como foi diagnosticado em fase moderada, precisava comprar de forma privada a donepezila.

A lista de problemas, contudo, trazia consigo informações que complicavam um caso que parecia, a princípio, mais simples do que aqueles comuns ao Centro: “conflito familiar importante”; “*sobrecarga da cuidadora*”; “*insuficiência familiar*”; “*má adesão*”; “*não compreensão da terapia*”. A conduta sugerida naqueles momentos, então, envolvia diálogos sobre a *adesão* e sobre a terapia e reuniões com a assistente social para lidar com os problemas familiares e de *adesão*. Vou seguir tentando pensar com alguns dos desenrolares das tentativas de alinhar os fatores para a terapia funcionar – com isso espero aprender algo

sobre as bordas dessa terapia e suas condições de desenvolvimento. Foco, aqui, nos modos como o Centro constitui e lida com o que elencava como problemas.

2. Tratar famílias: *sobrecarga da cuidadora e insuficiência familiar enquanto diagnóstico e política*

Assim que Rosamaria chegou ao Centro, logo na sua primeira consulta, considerou-se que ela passava por um problema de *sobrecarga da cuidadora*. Rosamaria reclamava, especialmente em momentos de maior dificuldade com o dia a dia, que estava muito sozinha, tudo pesava e nenhum dos filhos de Horácio a ajudava. Além de tudo, ela precisava tocar o trabalho na loja de chaves, porque era a única fonte de renda dos dois. Pelo menos antes de Horácio conseguir uma *aposentadoria por invalidez* – que, de toda maneira, não geraria renda suficiente para suprir o necessário para o cotidiano dos dois.

Estive com Rosamaria em algumas consultas: em momentos tensos, ou de crise, esse era um lugar de desabafo, mas também poderia soar como pedido e insistência por ajuda no cuidado. Em um desses episódios, Rosamaria olhou para mim e para o médico e disse: “eu tô de um jeito, hoje eu vi um mendigo na rua e pensei ‘ô, esse aí deve estar mais feliz que eu’, essa não é a vida que eu queria ter, eu me sinto escrava do Horácio”: seu olho encheu de lágrimas ao dizer isso. Nos contou que não conseguia descansar por dois segundos, sua cabeça também não parava tranquila. Não era incomum que Rosamaria chorasse durante as consultas. Esse desabafo e expressão de sofrimento eram traduzidos, dentro das categorias manejadas ali, como *sobrecarga da cuidadora*.

A assistente social, Alice, foi convocada depois do *acolhimento* a intervir nessa situação. Seu objetivo era melhorar a distribuição das atividades de cuidado e das trocas financeiras entre os filhos e a esposa – para assim resolver essa *sobrecarga*. Chamou algumas reuniões conjuntas, mas só uma das filhas de Horácio compareceu. Os relatos dessas reuniões eram curtos, mas agregavam histórias de conflitos e não resolução. Um dos disparadores desse conflito foi a denúncia que essa mesma filha fez na Delegacia do Idoso de que Rosamaria estaria cometendo *maus tratos*. Denúncia que foi feita durante uma viagem de Rosamaria, na qual Horácio ficou com os filhos. Rosamaria foi chamada a depor, mas a história não gerou nenhuma consequência jurídica para ela, o caso se encerrou rapidamente por falta de provas. A raiva e desconfiança dos filhos de Horácio, contudo, aumentaram.

Na não resolução desses conflitos, ou mesmo na intensificação deles, uma nova categoria passou a compor o diagnóstico: a *insuficiência familiar*. A família,

então, foi diagnosticada como insuficiente em si mesma para lidar com a terapêutica e resolver a *sobrecarga* sentida por Rosamaria.

As categorias de *sobrecarga da cuidadora* e *insuficiência familiar* ganhavam status de diagnóstico. Elas entravam, como já mencionado, na lista de problemas a serem tratados e se refletiam em condutas necessárias a serem adotadas. Nem sempre elas estavam relacionadas uma com a outra. No atendimento de Carmela, por exemplo, a *sobrecarga* da filha – observada a partir de seus dilemas em lidar com as recusas da mãe em cooperar com a terapêutica e cuidado – não foram relacionadas, na perspectiva dos profissionais, a um tipo de *insuficiência familiar*. Mas no caso de Horácio, as duas categorias foram diretamente relacionadas. Durante uma entrevista, pedi que Alice me explicasse quais eram as relações entre esses dois diagnósticos:

“Geralmente aquele familiar que está sobrecarregado é porque está com insuficiência na família, né. A insuficiência familiar pode ser uma família reduzida. Tem filhos aqui que são filhos únicos. Então assim, tem essa de ser a família reduzida ou então ser insuficiente por realmente não estar conseguindo se reorganizar pra participar rotineiramente dos cuidados. Então a *sobrecarga*, muitas vezes, vem disso. Entendeu? E existe aquela família que mesmo estando organizada, mas sempre tem alguém que está mais à frente, que às vezes mora com a família, embora os outros ajudem, digamos, financeiramente, que isso acontece também, tem filhos que contribuem financeiramente, mas a rotina de cuidado é com aquele que mora. Então fisicamente, mentalmente ele acaba ficando sobrecarregado também. Então *sobrecarga* é nesse sentido mesmo de estar à frente dos cuidados. Sendo uma família insuficiente por número de pessoas, insuficiente por não participar dos cuidados, ou *sobrecarga* mesmo estando organizada, mas sempre tem um que está à frente de tudo.”

Durante a pesquisa do mestrado, quando convivi com os grupos de orientação e terapia para as cuidadoras, esses dilemas relacionais e as metodologias escolhidas para lidar com eles eram o centro das dinâmicas (Engel, 2013). Experiências de pessoas sozinhas, sem irmãos, parceiros ou filhos que aceitassem dividir as tarefas; ou ainda famílias grandes nas quais uma pessoa era a responsável principal e que não recebia ajuda, ou ajudas somente eventuais. O que Alice lê como *organização familiar para o cuidado*.

Sigamos com essas duas categorias nos próximos dois tópicos – *sobrecarga da cuidadora* e *insuficiência familiar* –, observando tanto suas movimentações

na clínica, como alguns diálogos reflexivos da própria gerontologia, profissionais de saúde interessados no cuidado das demências e cientistas sociais.

2.1 Sobrecarga da cuidadora

O conceito de *sobrecarga da cuidadora*, junto do de *cuidadora principal*, além de orientadores das atividades do Centro, fazem parte de muita produção reflexiva de psicólogas, assistentes sociais e enfermeiras que pensam sobre a demência e outras doenças crônicas na velhice (Delalibera et al., 2015; Loureiro et al., 2013; Souza et al., 2015; Muniz et al., 2016; Neumann, 2010; Marins et al., 2016; Mattos, 2017; Veras et al., 2006; Paula et al., 2008; Pavarani et al., 2008) – a jovem pesquisadora que abordou Rosamaria representava um modo de pensar e produzir conhecimento sobre as tensões e pesos do cuidado a partir de uma categoria amplamente debatida nesses circuitos.

Alguns temas são comuns quando se cita a *sobrecarga* em cuidados com idosos com doenças crônicas, como “ansiedade e depressão, estresse e tensão, privação de sono, redução da qualidade de vida, sentimento de impotência, desamparo, dificuldades financeiras decorrentes de possíveis alterações no emprego e gastos médicos”. (Delalibera et al., 2015, p. 2732). Quando se trata especificamente da Doença de Alzheimer e das demências, é comum que se cite as dificuldades envolvendo as lidas cotidianas com esquecimentos e comportamentos específicos: como agressividade, vontade de fugir, entre outros (Neumann, 2010; Marins et al., 2016; Mattos, 2017; Paula et al., 2008; Pavarani et al., 2008). A falta de suporte estatal e o isolamento dessa figura chamada de *cuidadora principal* também são denunciadas (Veras et al., 2006). Inclusive a quantidade e dificuldades no acesso e manejo de medicamentos podem ser citados (Barros, Silva e Leite, 2015). Discurso e termos que são também comuns a grupos de apoio e solidariedade a cuidadores de pessoas com demência criados por familiares, os quais tenho acompanhado pelo *facebook* desde 2016. Há uma narrativa consideravelmente compartilhada sobre o que é *sobrecarga da cuidadora* e quem a experimenta – a *cuidadora principal*.

Dentro das ciências sociais, existem críticas sobre o papel que as narrativas de sofrimento e de peso do cuidado causaram em termos de percepção pública das relações com a demência (Beard, 2004; Behuniak, 2011). Em determinados contextos, associações de cuidadores e de profissionais foram acusadas de fazer parte de uma produção excessivamente negativa em relação à experiência com o Alzheimer e com as demências (Beard, 2004; Taylor, 2017; Swaffer, 2015). A

intenção de algumas produções com essa perspectiva é de abordar lados positivos e criativos da convivência com a Doença de Alzheimer, modificando a percepção pública sobre ela (Taylor, 2017; Feriani, 2017a). Com isso, pretende-se superar uma narrativa que intensifique noções puramente negativas da experiência de se conviver com pessoas com alguma demência, que se agregam a percepções catastróficas sobre o que são as demências em termos de gastos para o estado, ou como elas destroem vínculos familiares e a própria convivência familiar – gestando, assim, um mundo menos hostil para se viver com demência.

Em alguns momentos, essa crítica tende ainda a caracterizar toda a produção sobre a experiência de cuidados e cuidadores como oposta ou concorrente à experiência de pessoas com demência, ou como silenciadora do ponto de vista de pessoas com demência – o que refletiria de modo intenso as hierarquias inerentes a essa relação. De forma que a perspectiva de cuidadoras é acusada de ser privilegiada em relação à perspectiva de pessoas com demência (Beard, 2004; Swaffer, 2015; Feriani, 2017a). O que acaba por reproduzir a noção de cuidado presente nesses discursos – algo realizado por uma pessoa, a cuidadora, para a outra que é dependente de cuidados.

Para Leibing (2018), as narrativas sobre o peso do cuidado podem ainda funcionar de outra forma: sustentando contos heroicos de um “cuidado total”, exercido por sujeitos que abandonam tudo e se dedicam intensamente, superando quaisquer dificuldades a partir do sacrifício. O que, na perspectiva da autora, acaba por estabelecer parâmetros de qualidade irreais sobre o que é um bom cuidado, além da intensificação de acusações sobre sujeitos que não adotam tal postura sacrificial e heroica. Mesmo nessa perspectiva heroica e positivada, cuidado é conceituado como uma atividade unilateral.

A socióloga Winance (2010), em diálogo com a proposta do livro editado por Mol, Moser e Pols (2010), sugere a modificação do conceito de cuidado, dando o exemplo da discussão travada no campo da deficiência, iniciada nos anos 1980. Se, de um lado, os estudos de deficiência estabeleceram uma crítica em relação à perspectiva de cuidado, já que essa atomizaria sujeitos com deficiência e fortaleceria ideias de dependência, apresentando como alternativa a reflexão de que a dependência é constituída mais por determinado ambiente social normativo do que por algo intrínseco aos sujeitos com demandas de apoio (Keith, 1992; Barton e Oliver, 1997; Oliver e Barnes, 1998; Scotch, 1988); por outro lado, pesquisadoras feministas da “ética do *care*” criticavam a própria ideia de independência – dado que, em sua perspectiva, em algum momento

todas as pessoas necessitariam de cuidados, ao passo que tais cuidados são desenvolvidos em determinados regimes hierárquicos e éticos que intensificam desigualdades históricas relacionadas a gênero, raça e classe (Paperman, 2004; 2005; Tronto, 1993; Molinier, 2012). Para Winance (2010), apesar do debate nuançar modos distintos de conceber dependência e cuidado, ambas as perspectivas compartilham de um conceito sobre o cuidado limitador: concebem que o cuidado se resume a determinadas atividades que são realizadas de uma parte ativa a outra passiva e, assim, dependente. A autora sugere, embasada pelos trabalhos de Callon e Law (1995) e Mol (2006), que cuidado seja compreendido como um trabalho partilhado, composto de atores humanos e não humanos diversos, em coletivos que são simultaneamente sujeitos e objetos de cuidado, existindo relações hierárquicas diversas a serem conhecidas nas práticas de cuidado. Nesse sentido, suas articulações cotidianas devem ser recuperadas como estratégia para repensar seus limites, bordas, criatividade e demandas. Aproximo-me dessas reflexões.

No CMI, a *sobrecarga da cuidadora* parecia ser uma categoria associada à determinadas reclamações e sofrimentos expressados por cuidadoras – aqueles já reconhecidos como a parte “pesada” do cuidado a partir do encontro de cuidadoras com tais instituições e profissionais e da literatura sobre o tema. Então, para se categorizar uma *sobrecarga*, era preciso que ela fosse expressada de determinada maneira, mas, havendo um sofrimento não facilmente categorizável, ele também poderia abranger as dimensões da *sobrecarga*.

Poderia parecer um deslocamento do objeto de cuidado, mas não me parece que seja. As intervenções eram manejadas para que a terapêutica se estabelecesse da forma esperada. Apesar de ser uma categoria que envolvia e dizia respeito às cuidadoras e às suas experiências com a demência, se vinculava à qualidade do cuidado a ser desenvolvido para que a terapêutica fosse levada adiante do modo como se esperava. Não era, então, um desvio de foco da intervenção para a cuidadora, muito pelo contrário, dialogava com a *lógica do conjunto*: já que se entendia que determinada qualidade do cuidado era necessária para o desenrolar da terapêutica e, para tanto, era fundamental equilibrar os sentimentos de sufoco e *sobrecarga* das cuidadoras. O cuidado e as cuidadoras, então, eram aspectos que interferiam na terapêutica e, assim, faziam parte das intervenções.

Uma investida para resolver tal questão era reorganizar a família, como vimos. Outra era a contratação de *cuidadoras profissionais*. O objetivo era

fortalecer emocionalmente a figura da *cuidadora principal* distribuindo o cuidado para que ela conseguisse descansar e, assim, desenvolver a atividade por mais tempo. Uma das metáforas que ouvi durante o grupo terapêutico, mas que também voltei a ouvir de várias cuidadoras depois e que me parece representar bem a perspectiva desenvolvida foi a seguinte: quando um avião está tombando, ou com algum problema grave o suficiente para máscaras de ar caírem dos compartimentos superiores, é sugerido que – no caso de uma pessoa adulta estar perto de uma criança ou de uma pessoa com necessidades especiais – ela use primeiro a máscara em si mesma e depois auxilie a outra pessoa. Isso para que a pessoa que presta assistência não fique sem ar antes de conseguir ajudar a outra e acabe causando a morte das duas (Engel, 2013). O bem-estar da cuidadora, então, seria fundamental para o cuidado ter sucesso. E, nesse sentido, resolver a *sobrecarga* era importante para que a cuidadora e o cuidado, nesses termos, se tornassem perenes.

No momento da escrita da dissertação, senti que tais perspectivas tinham seus limites quando a família, ou pessoas próximas, não eram disponíveis ou conseguiam arcar financeiramente com serviços de cuidado. Ou ainda com famílias que haviam experimentado conflitos graves ou afastamentos em sua história, ou não haviam forjado relações recíprocas de troca de cuidados. Alice concordava comigo, e em vários momentos compartilhou sua agonia com esses limites, já que existiam casos para os quais as estratégias não tinham eco – especialmente aqueles categorizados como tendo *insuficiência familiar*.

2.2 Insuficiência familiar

Lidar com a insuficiência tinha caminhos paralelos aos da *sobrecarga*. Alice me contou que era possível resolver determinados dilemas familiares a partir da justiça, mas confessou que nem sempre se sentia bem em demandar as responsabilidades legais da família: “não me sinto confortável de cobrar a presença dos filhos no cuidado de um pai, por exemplo, que abandonou a família”. O que, em alguma medida, ressoava na história de Horácio. De acordo com um dos seus filhos, com quem conversei por telefone, o pai se separou da mãe quando os filhos ainda eram adolescentes e crianças e isso aconteceu por conta de uma traição: o que abalou intensamente as relações de afeto e reciprocidade. Rosamaria não concordava com essa versão, para ela os conflitos só começaram depois da doença de Horácio.

Alice estava se referindo à sua função de aconselhar sobre a cobrança de responsabilidade judicial em relação ao cuidado entre pessoas de uma família consanguínea ou reconhecida assim oficialmente. Tal obrigação é prevista em determinados documentos oficiais – especialmente o Estatuto do Idoso (Lei no 10.741, de 1º de outubro de 2003). Da mesma forma que a filha de Horácio buscou a delegacia do idoso para fazer uma denúncia em relação a *maus tratos*, Rosamaria, mais para frente, buscou a defensoria pública para denunciar os filhos de terem *abandonado* o pai: o que decorria em *negligência*. Essas palavras que deixei em itálico são também recursos de denúncia, investigação e sentença em delegacias e varas especializadas que dialogam com o Estatuto do Idoso e com a Política Nacional do Idoso.

Em seu artigo terceiro, o Estatuto do Idoso prevê que a família, o estado e a sociedade são responsáveis pelo cuidado de idosos. Contudo, a família é abordada como o espaço ideal de convivência e cuidados, a não ser que não possua condições de sobrevivência, o documento prevê a: “V - priorização do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência.” (BRASIL, 2013, p. 8).

O critério que flexibiliza a idealização da família é também econômico. De alguma maneira, isso ressoa na categoria de *insuficiência familiar* adotada pelo Centro. A família de Carmela, mesmo sem muitos filhos envolvidos cotidianamente no cuidado e com a maior carga focada em uma pessoa da família, não era categorizada como *insuficiente*. Isso porque, me parece, o cuidado diário era realizado sem tantos atravessamentos por conta da contratação de cuidadoras profissionais. Essa categoria, então, também continha um critério financeiro.

Na perspectiva do Estatuto do Idoso, ainda, idosos que possuam *autonomia e independência* devem ter o direito de escolher seu local preferido de moradia, morar sozinhos se assim desejarem, com a família ou em outros locais (BRASIL, 2013, p. 24)⁶⁴. Cabe ao estado, nessa lógica, garantir condições de renda mínima e ofertar vagas em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) quando esse ideal não pode ser alcançado. Apesar de não ser considerada ideal e da tentativa de que essa não seja uma opção compulsória, tais

⁶⁴ O que, para algumas pesquisadoras, ignora as condições reais de habitação das pessoas, partindo do pressuposto que autonomia é uma característica que independe das relações e contextos e se traduz em escolhas, no lugar de ser algo necessariamente relacional (Longhi, 2018).

instituições são citadas como uma alternativa de moradia, convivência e cuidado.

Rosamaria, eventualmente, nos contava que havia pensado na possibilidade de abrir mão do cuidado e levar Horácio para uma dessas instituições. Dizia que era uma ideia que passava em sua cabeça quando estava muito nervosa e atribulada; mas que não queria chegar a isso, porque sentia que se o fizesse, logo Horácio pioraria e morreria “e eu gosto do meu velho, sabe? Eu não quero abandonar ele não”. Essa possibilidade também era percebida como *abandono*. Discutirei com mais calma essa categoria no capítulo 6, mas adianto que o medo de “não dar conta” é traduzido pelas pessoas, muitas vezes, como um medo de *abandonar*.

Rosamaria expressava algo que relembra as controvérsias da institucionalização no Brasil e as consequências políticas das expectativas e perspectivas de *abandono* e *negligência*. Por um lado, existe uma crítica às instituições asilares: chamadas atualmente de ILPIs⁶⁵. Instituições asilares possuem um histórico que as associa à caridade, direcionadas a idosos pobres e sem vínculos familiares, o que se reflete também no texto da lei (Novaes, 2003). Há ainda um histórico de denúncia de abuso dos direitos humanos e qualidade duvidosa na oferta de cuidados. Dentro do campo da geriatria e gerontologia, elas são comumente lidas como uma reiterada forma de retirada de pessoas idosas do mundo social, reificando comportamentos discriminatórios da *sociedade moderna* em lidar com sujeitos envelhecidos. Nessa perspectiva, elas são moralmente nocivas ao *bom envelhecimento*. O *cuidado na família*, então, passa a ser uma pauta política da gerontologia e geriatria (Guedes, 2000).

Por outro lado, pesquisadoras que focam sua abordagem no cuidado e estruturas de cuidado (Camarano, 2012; Christophe e Camarano, 2010; Debert, 1999; 2012; Debert e Pulhez (org), 2017; Engel, 2012; Miotto, 2015), tendem a acusar o estado brasileiro – assim como estados latinos, de maneira geral – de constituírem um tipo de política *familista*. Ou seja, trata-se de um estado que dependeria e reforçaria modelos de família a partir de suas políticas de saúde, educação e segurança, contando com seu trabalho cotidiano de cuidado para suprir lacunas na oferta de determinados serviços. Tal processo tem como consequência um discurso que retira do estado a responsabilidade de fornecer

⁶⁵ Mudança sugerida pela SBBG – interessada em abranger o escopo de tais instituições de locais de moradia, residência e da pasta do Ministério da Cidadania para, também, instituições de saúde e da pasta do Ministério da Saúde (Camarano e Mello, 2010).

esses serviços, contando que as famílias (no caso, majoritariamente as mulheres da família), cumpram com tais funções sem que sejam, ainda, remuneradas ou possuam redes e estruturas amplas de apoio comunitário. Ademais, tal perspectiva partiria do pressuposto de que a família é necessariamente ideal aos idosos, o que não seria baseado em reflexões que levam em conta o ponto de vista desses sujeitos, mas sim noções essencialistas de afeto e cuidado (Debert, 2012; Longhi, 2018).

Outra forma de se aproximar desse debate e que sai um pouco de seus termos mais clássicos: Família X Estado; é de que, de fato, os trabalhos de cuidado e atenção não são e nunca foram, no Brasil, realizados unicamente pelas mulheres e pessoas da casa ou da família, considerando que a figura das empregadas domésticas e, mais recentemente, das cuidadoras é constantemente e historicamente articulada nessas relações. O que estabelece diferenças de classe intensas, já que famílias ricas utilizam de recursos para solucionar determinadas demandas (Sorj e Fontes, 2012). Voltarei também a esse debate no capítulo 6, mas vale já sublinhar que não se trata, então, de uma expectativa de que a família consanguínea cuide, mas que existam trabalhadoras externas que desempenhem determinados cuidados e que esse serviço caiba no orçamento privado familiar. E, assim, essa é uma preocupação voltada apenas para certos extratos da população.

Nesse trabalho, não lidei com as ILPIs⁶⁶. Desse modo, fico com a discussão sobre o cuidado em casa – o ideal em termos legais e a forma mais comum de

⁶⁶ Para Christophe e Camarano (2010), as ILPIs seriam uma alternativa válida de investimento estatal e deveriam oferecer melhores condições de habitação; existiriam, contudo, preconceitos muito arraigados em gestores e na população brasileira em relação a tais lugares, associando essas instituições a pobreza, abandono e negligência, comparando-as, inclusive, a outras instituições totais – como as psiquiátricas (os antigos manicômios). Na perspectiva das autoras, apesar de ser difícil separar o nascimento dessas duas instituições e seus públicos, elas teriam se especializado e diferenciado ao longo do tempo. Mesmo assim, as autoras sugerem que o controle da autonomia e as características comumente associadas a *instituições totais* (referenciando-se a Goffman, 2001 [1961]) varia de acordo com o nível de dependência dos internos e do tipo de instituição – algumas funcionam como condomínios, outras mantêm configurações de abrigo. Outras pesquisadoras, contudo, apontam para formas de organização intensa do cuidado que padronizam as relações e tornam as instituições majoritariamente asilares e controladoras em suas lógicas cotidianas (Baptista e Araujo, 2011). Não são, como também assumem Christophe e Camarano (2010), apenas preconceitos, já que o histórico dessas instituições envolve uma série de abusos e controle. Debert (2012) chama atenção para a falta de possibilidades que superem a dualidade entre a perspectiva de que a família (ou certa família) é ideal em contraposição a instituições organizadas em uma lógica asilar. Ademais, é acordado que o projeto de cuidado descentralizado da PNI, que superaria a internação, com opções envolvendo centros-dia, centros de atendimento específicos para a população idosa, opções de internamento domiciliar e auxílios à família nunca chegou a se constituir na prática de

compor as terapêuticas da demência no Brasil. De acordo com Camarano e Barbosa (2016), apenas 0,6% dos idosos brasileiros vivem nessas instituições. Sendo a família o espaço mais comum de cuidado e da implementação de determinadas terapêuticas propostas pela geriatria e gerontologia, sua organização e dinâmicas de reciprocidade entram diretamente na avaliação dos sintomas, do *caso*, das piores e melhores. Isso compõe, inclusive, o discurso oficial da gerontologia, como analisado por Guedes (2000).

Para a antropóloga Guedes (2000), a gerontologia se organizaria a partir de uma lógica biomédica. Mesmo em sua multidisciplinariedade e na defesa de aspectos *biopsicosociais* do envelhecimento, a autora defende que a área formularia sua reflexão a partir do delineamento de determinados problemas – ou doenças – e produziria métodos de intervenção específicos, ou cura. A família seria um desses campos de adoecimento e intervenção. Para a autora, existiria uma conceituação por parte da gerontologia de que a família moderna, nuclear e afetada pelos dilemas de manutenção interna em um mundo capitalista e individualista seria adoecida, incapaz de cuidar e conviver de forma valorosa com seus membros idosos. Outra pauta é que haveria, no Brasil, uma supervalorização da infância, em contraposição a desvalorização da velhice. Os dilemas de tal família precisariam ser resolvidos, como projeto civilizatório e moral, para que o envelhecimento com cuidado fosse alcançado. E os profissionais qualificados para essa intervenção seriam, então, os gerontólogos.

maneira ampla o suficiente para ser avaliada – isso porque nunca foi financiado (Alcântara, Camarano e Giacomini, 2016). As políticas de saúde mental foram minimamente financiadas, mas, seguindo a reforma psiquiátrica, os recursos para essa política foram significativamente cortados (Biehl, 2005). As demências ficam em um limbo dessas duas perspectivas. A última pesquisa censitária dessas instituições foi realizada de 2007 a 2009 pelo Ipea e sugere um aumento recente da abertura de instituições privadas, as quais ficam fora da produção de dados frequentes, como aqueles do Censo SUAS (Censo do Sistema Único de Assistência Social). Os dados são antigos ou limitados, mas, de todo modo, parece seguro afirmar que a maior parte da convivência e das dinâmicas terapêuticas com a demência ocorrem fora de instituições de residência: seguindo a perspectiva adotada pela PNI e pelo Estatuto. Contudo, dados do Censo SUAS sugerem que existe uma maior porcentagem de pessoas com deficiências mentais em instituições de residência para idosos do que na população em geral, especialmente mulheres (Camarano e Barbosa, 2016). O que poderia indicar que pessoas com demência compõem uma parcela importante dos sujeitos que vivem em instituições. Para Camarano et al (2010), essa é uma questão também controversa, dado que residências para idosos não seriam, oficialmente, um local para acolher pessoas que necessitam de intervenções médicas constantes. Na opinião da autora, o texto da lei é deslocado da realidade, já que parte importante das pessoas que moram nessas instituições recebem tal tratamento, sendo ainda as visitas e atividades médicas e de saúde as mais comuns entre aquelas praticadas nesses espaços. O que me parece relativizar a ideia da própria autora de que tais instituições se diferenciam de modo substancial das instituições psiquiátricas. Talvez não para as demências.

A maneira como as políticas de saúde, educação e justiça modulam a família como objeto de intervenção no Brasil é tema de análises antropológicas. A crítica mais comum produzida⁶⁷ é de que as formas de fazer política cotidiana dessas instituições acaba por lidar com uma noção idealizada de família, sem ter em conta as muitas possibilidades, para além da casa e das relações nucleares e consanguíneas de trocas de reciprocidade entre parentes e pessoas que se consideram como da mesma família (Fonseca, 2005; 2011; Sarti, 2004). Isso tem consequências diversas, uma delas é a avaliação moralizadora de que determinadas famílias são *desestruturadas* e que, por isso, são a causa da maior parte dos problemas sociais: de segurança pública, educação e de saúde que demandam serviços do estado. Fonseca (2005) provoca, contudo, que a própria noção de *família desestruturada* é variável, sendo comum que seja uma categoria acusatória orientada para famílias pobres, moradoras de periferias urbanas no Brasil; enquanto famílias ricas tendem a ser observadas por outros ângulos e termos, independentemente de suas organizações e reciprocidades. Fleischer (2018:157) e Biehl (2005:164-5) observam como, em contextos de políticas de saúde, o papel terapêutico da família é intensificado, ao passo que, quando essa é avaliada como problemática, o tratamento é modificado.

Outra consequência perversa desse processo de constituição da família como objeto de intervenção e controle, na perspectiva de Fonseca (2005), é a comum circulação de projetos e proposições políticas que insistem que os tais problemas sociais gerados pelas famílias erradas (ou pobres) podem e devem ser resolvidas com o fortalecimento e a correção dos vínculos familiares – promovidos por determinadas instituições no sentido de fortalecer laços, organizações e modos de constituir relações, cuidado e casa. Não raro, ainda, tal fortalecimento vem acompanhado da justificação moral sobre a redução de investimentos em serviços e infraestruturas de saúde, educação e lazer.

⁶⁷ As autoras seguem os estudos de parentesco estabelecidos após a crítica de Schneider, especialmente aqueles que bebem no feminismo, estudos de gênero e novas formas de reprodução. Schneider (1972) estabeleceu importante crítica sobre a importação, para pesquisas etnográficas, de modelos explicativos pautados na vinculação biológica e em supostas verdades biológicas que seriam a origem do parentesco – forjadas no ocidente. O autor, apresentando os problemas presentes nos modelos de parentesco propostos, abre espaço para desnaturalizar o parentesco. Não à toa, sua crítica foi retomada e utilizada por autoras feministas tanto para desnaturalizar o gênero, como as práticas de cuidado e parentesco. Apesar de o autor apresentar uma visão pessimista sobre os estudos do parentesco, suas ideias foram retomadas de forma potente no renascimento do parentesco dentro da antropologia.

Uma solução apontada por determinadas autoras para esses dilemas com as categorias de família, é a adoção da perspectiva de que famílias não obedecem a modelos fixos de reciprocidade e devem ser reconhecidas em suas singularidades (Fonseca, 2005; 2011; Sarti, 2004). Ademais, que as famílias nucleares não foram e nunca chegaram a ser a regra. A tal *família moderna* seria mais uma formulação histórica e ideológica com consequências políticas do que uma ampla e linear realidade (Fonseca, 2007).

A família a ser recuperada pelas políticas gerontológicas, contudo, não é a família nuclear. Pelo contrário, a crítica à nuclearização das famílias nas *sociedades modernas* ganha proeminência, mesmo tomando-se em conta a variação possível das famílias (Magalhães, 1989; Guedes, 2000). O ideal pensado, talvez, se relacione mais com uma família estendida, ou com famílias que possuam recursos para a contratação de serviços privados. O ideal tem relação com a existência e disponibilidade de cuidadoras principais, desde que não estejam sobrecarregas. E com a função de cuidado dos mais velhos. Recentemente, algumas produções dentro do escopo da gerontologia têm refletido sobre as consequências desse discurso de culpa e responsabilização pública orientado às famílias (Rifiotis, 2007; Giacomini, 2018). Giacomini (2018) sugere que a família, em vários momentos, é o lado mais fraco da equação e que o foco de atuação política deve se dar no sentido de cobrar o real investimento em serviços por parte do estado.

De todo modo, as narrativas continuam a fortalecer determinados problemas que existem e que precisariam ser superados. Os problemas são a *modernidade*, o *individualismo*, a *entrada das mulheres no mercado de trabalho*, o *capitalismo*, as *famílias pequenas e as que não valoram seus idosos* (Giacomini, 2018; Duarte, Berzins e Giacomini, 2016). Elencar esses problemas parece constituir uma relação necessária entre determinados fenômenos e as doenças e dilemas do envelhecimento; além de um espaço para quem deve formular soluções para lidar, então, com o que, nessa perspectiva, não parece ser possível superar. Digo isso porque não me parece, no que conheci das narrativas geriátricas e gerontológicas, que exista um projeto de enfrentamento do capitalismo, ou da falta de tempo, vínculos e relações comunitárias de cuidado com o envelhecimento. Mas parece sim haver um projeto civilizatório a partir da reconstituição das relações familiares e, assim, de superação do *abandono* e *negligência*. Tendo, desse modo, uma família que coopere com os serviços que

devem ser oferecidos por parte do estado. Mas essa é uma narrativa bastante fixa, o debate da gerontologia tem muitas nuances, como vimos no capítulo um.

A família é também central para propósitos terapêuticos do Centro. Em relação ao CMI, todas as noções debatidas anteriormente acabam por compor também a ideia de *insuficiência familiar*. Contudo, nesse caso, trata-se de uma categoria clínica, orientada para o funcionamento da terapêutica. Ela toca, então, os modos pelos quais as estruturas de cuidado e políticas em relação à família por parte da gerontologia têm sido projetadas. Mas também se atravessa dos interesses terapêuticos específicos de eficácia. E, ainda, pelas organizações do que é possível aos casos atendidos. Nem sempre o que é possível, ou julgado como bom para a terapêutica, se resume a adotar as perspectivas gerais do campo, ou da legislação; mas essas são misturadas e incluídas na reflexão, sendo ainda fortalecidos em cada manipulação desses casos.

A *insuficiência familiar* é um diagnóstico que interfere de modo negativo na terapêutica, dificultando, ainda, que a *sobrecarga* tenha elementos possíveis para ser resolvida. As duas opções tentadas por Alice no caso de Rosamaria e Horácio inicialmente foram: 1. reorganizar a família e os vínculos e trocas de cuidado e 2. resolver as trocas financeiras para que se contratasse uma cuidadora profissional. Apesar da disputa familiar judicial estar no horizonte de possíveis, ela não era desejada com muita frequência. Para Alice, tal processo poderia ser bastante traumático para as partes, já que o objetivo era que as relações se equilibrassem e não que os conflitos se intensificassem.

Tais diagnósticos, ainda, atualizavam-se de acordo com o que era trazido nas consultas. Em alguns dias, parecia estar tudo mais calmo, novos personagens apareciam no circuito de cuidados: uma irmã de Rosamaria que a auxiliava no cotidiano, um irmão de Horácio que estava ajudando com dinheiro, a contratação de uma cuidadora com tal dinheiro. Todas essas pareciam ser avaliadas como possibilidades de manejo do diagnóstico. Contudo, esses arranjos eventualmente também se desestabilizavam: a irmã de Rosamaria deixava de poder ajudar; o irmão não poderia mais contribuir; a cuidadora havia pedido demissão. Essas mudanças constantes nas dinâmicas, resolviam e novamente desestabilizavam essas categorias de *sobrecarga* e *insuficiência* – o que fazia com que elas fossem cada vez mais eternizadas como diagnóstico. Não se tratava, então, de um episódio, mas de um *caso difícil*.

Essas estratégias de intervenção na família sem que instâncias da justiça fossem envolvidas tinham suas limitações e dependiam de qual intervenção se

estava falando e dos detalhes e mudanças de cada caso. Um dia a mãe de Rosamaria teve um AVC durante uma consulta, suas irmãs ligaram para ela do interior da Bahia, local de sua origem e de moradia da mãe, para lhe avisar. Muito choro e desespero marcaram esse dia, Rosamaria, então, insistiu que os médicos tomassem uma posição, ligassem para a família de Horácio. Ela queria viajar, ver a mãe antes que ela morresse e precisava do auxílio de mais pessoas. “Eu quero cuidar de minha mãe! É a minha mãe!”. A ligação não aconteceu, mas os processos envolvendo negociações jurídicas avançaram, como veremos adiante.

3. Relatórios médicos, aposentadoria, interdição judicial, clínica e cidadania

Outro ponto que fazia parte das dinâmicas da terapia era o acerto das relações com outras instâncias do estado, seja para garantir determinados direitos financeiros relacionados à idade e/ou a doença; seja para modificar o status do sujeito com Alzheimer enquanto cidadão brasileiro que possui uma demência. E que, por conta disso, deveria ser tratado de modo particular, ser reconhecido de forma específica, ou como um tipo específico de cidadão.

O Centro orientava sobre os benefícios e produzia documentos oficiais que traduziriam a doença, nos termos de interesses específicos, para outros órgãos do estado. Processo que podemos entender como uma forma de coordenação da doença em suas diferentes versões (Mol, 2002). Como parte de suas atribuições, o Centro produzia relatórios, os quais poderiam ser direcionados para as farmácias ou para outras instituições. Tais relatórios oficializavam a doença, ou, pelo menos, forneciam informações para que o status da pessoa frente ao estado fosse revisto. Tais relatórios continham informações diferentes, interessadas em demandas de cada um desses órgãos; mas também coerentes entre si, traduzíveis (Mol, 2002), o que fortalecia uma perspectiva do que vem a ser tal doença e quais seriam suas consequências, abrangendo muito mais do que a atividade clínica. Com os relatórios, as pessoas e famílias poderiam demandar determinados direitos.

Um dos relatórios produzidos para Horácio dizia o seguinte: “Horácio [SOBRENOME], registro X, 63 anos, está em acompanhamento ambulatorial no Centro Multidisciplinar do Idoso/HUB-UnB, aventada hipótese diagnóstica de Demência por Doença de Alzheimer – fase moderada (CDR [*Clinical Dementia Rating*] :2), início precoce. Apresenta-se com dependência total para atividades instrumentais da vida diária, com perda de autonomia, da capacidade de

julgamento, evoluindo com alienação mental progressiva. Tal doença tem caráter crônico, degenerativo e irreversível”.

Tal relatório foi produzido para dar início ao processo de *aposentadoria* no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Os termos utilizados parecem sustentar que a pessoa não vai melhorar e que precisa, então, de auxílio constante e progressivo. A *dependência* se transforma em fato sem nuances, inescapável. Os termos parecem também reduzir os diálogos e o próprio diagnóstico a avaliações categóricas sobre o que não se pode fazer e, ainda, sobre a piora inevitável do quadro. Os relatórios, diferentes dos diálogos, relatos e mesmo debates internos e dúvidas entre os médicos, são certos, fechados, interessados em verdades estáveis, as quais garantam o acesso. Parece, inclusive, ser desejado por parte das cuidadoras que seja assim – ou até que sejam ainda mais certos –, já ouvi algumas delas reclamando que o termo provável (presente em alguns relatórios), era muito leve, poderia gerar desconfiças, ou que a avaliação de fase leve ou moderada poderia impedir determinado acesso. Apesar do processo ser coordenado, os distintos modos de produzir objetividade eram questionados por parte dos familiares (Engel, 2017).

O que importava ao relatório variava dependendo do objetivo. Os números apresentados em cada um deles se especializavam: caso fosse para conseguir os medicamentos, os valores do *minimal* entravam em cena (lembrando que são eles que determinam acesso ou não aos medicamentos), assim como os do CID (Código Internacional de Doenças). Caso, no lugar disso, fossem para conseguir aposentadoria ou a *interdição*, o CDR ganhava proeminência – uma avaliação numérica sobre a gravidade dos sintomas da demência relativos a: memória, orientação, julgamento e resolução de problemas, assuntos comunitários, casa e hobbies e cuidado pessoal. Tratava-se de um questionário fechado, avaliando-se o que se faz ou não com qual tipo de ajuda. Um CDR sem alterações era o 0, já o mais grave era o 3. Um número que reduziria e simplificaria uma avaliação ampla sobre a *funcionalidade*.

A *funcionalidade*, ou a *dependência* e *incapacidade* então, marcavam o diálogo sobre benefícios financeiros e sobre a *interdição legal*. Um relatório completo, ciente das demandas de cada órgão, evitaria retornos e idas e vindas para conseguir resolver cada demanda. Idas e vindas que poderiam intensificar a *sobrecarga*. Um relatório certo evitaria maiores investigações. A objetividade, então, se traduzia e se transformava, coordenando diferentes versões da doença, fortalecendo-a como entidade (Mol, 2002).

Os relatórios tomavam tempo e faziam parte de várias consultas e do aprendizado de novos residentes. Assim como a feitura das receitas. Existiam modelos para eles, mas, eventualmente, algo a mais era solicitado, determinado órgão desconfiava das informações, ou algum número era digitado errado, ou mesmo uma letra do nome faltava ou sobrava. Isso poderia gerar, como muitas vezes gerava, frustração, irritação, reclamações em relação ao serviço. Além de tempo perdido, como veremos no capítulo 5. A boa lida com os relatórios era, então, uma boa prática que interferia diretamente nas dinâmicas com a doença e com a terapia.

Com esse recurso, garantir a aposentadoria, por exemplo, passava a ser algo fundamental, isso porque o dinheiro financiava medicamentos não disponíveis pelo SUS, fraldas, alimentos e, eventualmente, o próprio trabalho das pessoas envolvidas no cuidado. A garantia do dinheiro, então, era um dos principais objetivos do tratamento. Ela poderia se dar, dependendo do perfil das pessoas, por uma aposentadoria por tempo de contribuição ou idade, caso tivesse contribuído para a Previdência Social; por uma aposentadoria por invalidez, no caso de uma doença interromper o tempo de contribuição; por um salário mínimo do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para famílias de baixa renda ou por uma aposentadoria rural⁶⁸. Muitas pessoas, ao chegarem ao

⁶⁸ As regras para a aposentadoria, presentes na Lei nº 8.213, de julho de 1991 foram recentemente modificadas pela Emenda Constitucional nº 103, de novembro de 2019 – a qual ficou amplamente conhecida como “Reforma da Previdência”. Meus interlocutores já aposentados não foram afetados por essa reforma, já que os benefícios já constituídos não foram modificados. Ademais, alguns grupos de profissionais organizados, como professores e militares, conseguiram garantir amenizações para as suas categorias. Estados e municípios, ainda, não entraram na reforma naquele momento. Cuidadoras, filhos, netos dos já aposentados e a população geral adulta e jovem, contudo, foi incluída nas novas regras, ou em regras específicas de um período de transição. As mudanças são complexas e podem ser consultadas na emenda supracitada ou, de forma resumida, em algumas reportagens divulgadas no período (ex: G1, 2019; Agência Senado, 2019). Algumas das mais alardeadas mudanças foram: a inclusão de uma idade mínima (62 para mulheres e 65 para homens); o cálculo da média salarial incluindo os 20% dos salários mais baixos, antes excluídos do cálculo; a regra de que o valor integral do cálculo da aposentadoria só será recebido com a contribuição de tempo máxima – caso se contribua pelo período mínimo exigido, apenas 60% do valor será pago. A aposentadoria por invalidez também contou com tais fatores de redução, o que deverá fazer com que boa parte dos que a irão receber acessem apenas 60% do valor da média (Kaoru, 2019). O Benefício de Prestação Continuada concedido a idosos com mais de 65 anos com baixa renda e sem contribuição não foi modificado (Pinto, 2019), a proposta original de reforma, contudo, previa que apenas idosos que completassem 70 anos pudessem acessá-lo de modo integral, ponto que foi muito polêmico desde o início (Baptista, 2019), dentre outros (O Estado de São Paulo, 2019). Já no primeiro mês de 2020, ainda, noticiou-se que as filas para acessar a aposentadoria aumentaram, chegando a durar um ano, evento atribuído tanto à redução de funcionários como ao aumento da procura pela aposentadoria, com desejo de evitar as novas regras (Gavras, 2020). O universo de benefícios e políticas descritos nesse capítulo e as medidas para

Centro, já eram aposentadas; mas Horácio era ainda jovem. A aposentadoria foi conseguida, inicialmente, pela modalidade de “aposentadoria por invalidez”, talvez porque a sua contribuição para a Previdência Social, como autônomo, não havia acumulado tempo necessário; mas a renda da família não era baixa o suficiente para o pedido de um Benefício de Prestação Continuada.

No caso de Horácio, com a aposentadoria, esperava-se também que parte da *sobrecarga* fosse minimizada, já que poderia flexibilizar o tempo de trabalho de Rosamaria e a necessidade de conseguir dinheiro. Rosamaria não deixou de trabalhar, contudo: tanto porque a quantia recebida não estava de acordo com os gastos dos dois – que haviam, inclusive, aumentado depois da doença; como porque manter a loja funcionando continuava sendo uma prioridade para ela. “É o negócio dele, ele tem essa lojinha no Cruzeiro há mais de 40 anos, é o nosso lugar”. Ou, ainda “eu quero trabalhar, quero as minhas coisas, o meu salário, não quero ficar o tempo inteiro fazendo coisa pra Horácio”. Mais do que isso “é responsabilidade deles também [dos filhos], não é só eu. Não é só dinheiro, é passear, dar carinho”. Essa resolução, então, não foi suficiente.

Soubemos, eu e Rosamaria, que havia a possibilidade de solicitar ainda 25% a mais da aposentadoria, no caso de haver alguma demanda de cuidado que precisasse de uma cuidadora constante nesse mesmo critério de aposentadoria por invalidez. Era algo, inclusive, previsto pela legislação, apesar de não ser muito conhecido. Alice nos orientou a ligar em um número do INSS e resolver essa situação, mas comentou que o processo era tortuoso, nem todo mundo era beneficiado. Carla, que conhecemos no capítulo anterior, conseguiu o valor mesmo não tendo entrado com o processo de aposentadoria por invalidez; mas pelo processo de aposentadoria da carreira militar. Ela me explicou que havia uma brecha para que pessoas com demência aposentadas, mesmo fora dessa categoria de aposentadoria por invalidez, solicitassem esses 25%. O processo, contudo, deveria ser feito por meio da justiça: ele poderia, ou não, ser concedido a depender dos trâmites e decisões. Durante o período que estava em campo, uma decisão do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) concedeu o benefício para todos os tipos de aposentadorias, gestando um entendimento comum de que todos que necessitassem de cuidador por razão de alguma doença ou deficiência incapacitante teriam esse direito (Barbieri e Oliveira, 2018); mas, logo depois, o

alcançá-los podem representar, em parte, um registro histórico. Vale dizer que o “envelhecimento populacional” foi um elemento amplamente citado como “culpado” pela necessidade de uma Reforma nas narrativas de seus apoiadores.

Supremo Tribunal Federal (STF) concedeu uma medida cautelar suspendendo tal entendimento, acolhendo um pedido do INSS que alegava a falta de recursos e, ainda, a impossibilidade de realizar perícias para comprovar tal necessidade. Alguns dos ministros do STF reforçaram seus argumentos baseando-se nas discussões sobre a Reforma da Previdência Social (em curso) e a repetida ideia de que os recursos estão escassos e que a previdência já geraria benefícios excessivos (Pontes, 2019).

Conversei com um defensor público que visitou a casa de Horácio e Rosamaria em 2018, depois de ela ter entrado com os dois processos. Ele insistiu que deveríamos tentar os 25%, especialmente depois de saber que o gasto com remédios excedia os R\$ 500,00 mensais. Falou, contudo, que não adiantaria ir diretamente ao INSS “porque ali é luta” (mesmo no caso da aposentadoria por invalidez) e aconselhou-nos a levar o pedido na defensoria para que eles, então, lidassem com essa luta – já acostumados aos termos dela. Eram muitas as demandas, essa foi deixada de lado por Rosamaria, assim como a tentativa de isenção de impostos da Receita Federal, também prevista para quem tem Doença de Alzheimer (CONJUR, 2018). Faltava o tempo e a disposição para acessar os direitos por meio da justiça, já que a luta era grande – como também observado em outros contextos de busca por acesso a direitos e benefícios de saúde e sociais (Fleischer, 2017; Biehl e Petryna, 2016; Vitor, 2019; Fietz, 2016).

Parte importante da correria por direitos, então, era feita pelas cuidadoras, parentes e, eventualmente, defensores ou advogados contratados. Além dos relatórios – que eram fundamentais –, os profissionais tinham pouca interferência nesses processos judiciais e administrativos; mas dependiam deles para que a terapia proposta se estabelecesse. Algo que também se repetia na lida com as farmácias que financiavam os medicamentos, ou ainda com os centros de assistência social que garantiam as fraldas.

Além da aposentadoria e da garantia de remédios, outro processo central, sempre sugerido pelo Centro e que demandava relatórios, era o da *interdição judicial* – momento intenso para cuidadoras e profissionais (Vianna, 2013, Silva, 2012). O que poderia ser resumido como a transferência das responsabilidades de movimentação financeira e patrimoniais da pessoa com demência para um *curador*, seja ele um familiar ou companheiro/a que represente os interesses da pessoa e passa a exercer a *curatela*. Ou, partindo de uma discussão mais ampla do processo debatida por Fietz (2016): um processo composto por diferentes

atores para estabelecer, de modo oficial, que a pessoa com deficiência intelectual não possui capacidade de realizar nenhum ato civil. A interdição parece ser entendida pelo serviço como facilitadora da circulação por várias instâncias; mas também como garantidora do status oficial de pessoa com demência em relação ao estado. E, nesse âmbito, a *dependência* também é sublinhada em texto, narrativa e lei.

Ao contrário dos interlocutores de Fietz (2016), que não encaravam a interdição como um problema, mas sim como uma etapa necessária para a garantia de benefícios para seus parentes “com problemas de cabeça”, em meu campo a interdição gerava tensões – que variavam. Rosamaria, por exemplo, resistiu por um bom tempo a entrar com o processo de interdição. Primeiro porque a filha de Horácio havia dito que o faria e, no meio dos conflitos e debates, parece ter soado como acusação de que Rosamaria estaria consumindo os recursos da loja e da poupança do pai. Rosamaria resolveu esperar para que isso acontecesse, ofendida com a acusação: “a gente é casado! No papel!”. Não aceitar levar o processo adiante era também uma forma de insistir que ela não estava tentando se aproveitar do marido. Essa desconfiança do abuso sobre os recursos dos pais ou cônjuges idosos recai nas costas de várias das pessoas que circulavam por lá (também nos casos observados por Fietz, 2016). Além do imaginário em torno desse procedimento, talvez isso ocorra porque o processo de interdição seja, em si, uma experiência complicada.

Acompanhei dois momentos de entrevista para essa interdição, um deles presencialmente e no outro fiquei de fora da porta, esperando. Soaram como uma investigação, as perguntas são muitas, era estranho ter de respondê-las. Era necessário que se provasse que a pessoa era, de fato e sem nuances, *dependente, incapaz, demente* – assim como escrito no relatório médico. Apesar de centrais (Fietz, 2016; Zarias, 2005), as evidências médicas (relatórios) não pareciam ser suficientes, a verdade sobre o status da doença precisava ser provada novamente na justiça. Estava com Horácio em uma tarde quando duas pessoas, uma mulher e um homem muito bem vestidos, chegaram e começaram a fazer perguntas. A irmã de Rosamaria também se aproximou e tentamos responder, como podíamos, se ele tomava remédios, se conseguia fazer determinadas atividades, se entendia o que eles estavam dizendo. Horácio não conversou com os dois, ficou acuado, tímido; o que acabou sendo positivo para o processo, porque souou como se ele não conseguisse se comunicar – o que provava, aos olhos da justiça, que a interdição era adequada.

Com Maria Aparecida foi diferente. As filhas costumavam dizer que a mãe tinha *surtos de sanidade*, especialmente com pessoas estranhas. Um deles aconteceu no exato dia da interdição. A filha contou-me que Maria Aparecida respondeu tudo que lhe perguntavam, sem duvidar ou pestanejar. Um nervoso a atravessou – “vão achar que eu tô mentindo!”. Mas deu certo, porque Maria Aparecida esqueceu que sua mãe havia morrido, respondeu com fé que estava em Teresina, Piauí; e talvez porque tenha defendido as filhas do que lhe pareceu ser uma investigação. As duas filhas que a acompanhavam saíram de lá ansiosas, pensando que talvez os profissionais da justiça estivessem desconfiados de que elas queriam roubar o dinheiro da aposentadoria da mãe “tem tantos casos que a gente ouve disso, né?”. Apesar de, ao ser perguntada pelo juiz se sabia que com esse processo ela não poderia mais movimentar as suas finanças, sacar um dinheiro no banco que fosse, Maria Aparecida ter olhado para os profissionais da justiça e dito: “são elas que fazem isso mesmo, e fazem muito bem!”. Maria Aparecida não estava tentando se defender, defendia as filhas nas funções que elas já exerciam, mas não apresentou a sua versão mais estereotipada da demência para os profissionais, o que deixou as filhas nervosas, porque isso impedia o acesso a determinados recursos que eram de direito delas. O imaginário do abuso dos pais mais velhos colou de forma intensa com o modo investigativo dessa entrevista.

Carla também me contou que o processo com o pai foi muito difícil. Quando fez com ele, a entrevista foi traumática, Seu Caruso tentou se defender das perguntas, reagir ao processo, mostrar que podia fazer coisas, pensar nelas. Carla, culpada, tanto por ser filha, como por ser a advogada que levou o processo adiante, disse que foi uma das coisas mais difíceis que experimentou no começo da doença do pai. Culpa, que mesmo dez anos depois, ainda a fazia entristecer. Por isso estava resistindo a iniciar o processo com a mãe; contou-me que apesar de terem lhe dito no Centro que já estava na hora, ela não faria isso agora, porque sabia que os conflitos com a mãe aumentariam.

Rosamaria demorou bastante a se convencer de que deveria fazer o processo. Por isso, a insistência para que o processo fosse encaminhado era comum por parte do Centro. Fiquei (e fico) em dúvida se isso se dava apenas para a garantia de certas circulações e acesso a direitos que influenciavam e compunham a terapêutica cotidiana; ou se era ainda um modo de fortalecer o diagnóstico, a figura do cuidador e da pessoa com demência em instâncias públicas e oficiais. Torná-los visíveis, categorizados. Dar força para a doença como entidade, e,

então, como direito. Fazê-la (*to enact*) em diferentes lugares (Moser, 2008). A terapêutica, assim, é reconhecida para além de um circuito – a clínica, mas pulverizada como entidade que identifica cidadãos que possuem demência e a figura pública da cuidadora/curadora. Talvez a insistência do Centro se desse também nesse sentido.

Rosamaria resistiu, contudo, intensificando uma impressão por parte dos profissionais de que ela *não entendia a terapia e a doença*. Além das desconfianças elaboradas pelos filhos, Rosamaria dizia que essa foi a única coisa que Horácio pediu a ela: que não o interditasse. Rosamaria contava, inclusive, que esse medo o assolava de forma intensa no início da doença. Reclamava que as pessoas estavam o roubando, ou prestes a roubá-lo. Horácio pediu que isso só fosse feito quando ele já estivesse ruim, bem ruim. Ela sentia que, ao não fazer a interdição, estava respeitando uma vontade de seu marido. O que parecia ir de encontro às expectativas do Centro, já que a vontade de Horácio, nesse caso, poderia travar seus direitos e o bom funcionamento da terapia e da própria doença como entidade, quem sabe. Havia, assim, um problema de cooperação – novamente – entre desejos e importâncias.

Isso se resolveu independentemente do Centro; quando Rosamaria foi até a defensoria pública para entrar com o processo de pensão alimentícia, em meados de 2018, atravessada pela vontade de ver a mãe que havia sofrido com um AVC. O defensor a convenceu a entrar também com o processo de interdição, porque assim ela poderia gerenciar os recursos de modo oficial, já que ela já estava fazendo isso de fato. Assegurou-a de que era legítimo que o fizesse, pois era a esposa e a cuidadora principal. Rosamaria me contou ainda que esse defensor a convenceu de que, se os filhos não queriam nada com o cuidado, era melhor que ficassem longe, porque a convivência conflituosa era nociva. Aconselhou-a a pedir uma pensão alimentícia no valor suficiente para contratar duas cuidadoras, assim poderia viajar, ver sua mãe e descansar. Ela acolheu a indicação, cansada, convencendo-se ainda que naquele momento Horácio já não se chatearia mais. Como Fonseca (2011) defende, as tecnologias jurídicas são constituidoras de subjetividades e são um modo potente de produção de biopolíticas (Rabinow e Rose, 2006). No fim, Rosamaria conseguiu a interdição e foi quando Horácio já havia piorado bastante.

4. Intervenções não-medicamentosas: grupos de cuidadoras, coral e pintura

Outras sugestões feitas para se lidar com as narrativas de sofrimento de Rosamaria, mas também com o que ia, consulta a consulta, se concretizando como uma nova categoria: *não entendia a terapia e a doença*; foi oferecer a Rosamaria a frequência em um grupo para cuidadoras. Lá, diziam, ela poderia lidar com a *sobrecarga*, conversar sobre a doença, expor, enfim, o que estava sentindo a partir do encontro com outras pessoas que passavam pela mesma situação.

Essa é uma das chamadas alternativas não-farmacológicas para se lidar com a demência. Outras são grupos ou espaços de treinamento da memória (Moreira, 2010). Outras ainda são modalidades artísticas, como a música, a pintura, o teatro – experimentados como movimentos expressivos, com resultados de melhora e de boa convivência (Taylor, 2017). Tais terapias são descritas como alternativas à lida medicamentosa das demências, mas também aos modos pelos quais a demência é narrada, entendida (Taylor, 2017) e constituída (Moser, 2008).

Como descrito no capítulo um, o projeto inicial do CMI previa que a terapia fosse colocada em prática de modo multidisciplinar e que tivesse ainda opções não medicamentosas para o tratamento, seguindo uma tendência da geriatria e sua proposta de diminuir a quantidade de medicamentos. O que faria com que se acumulassem várias possibilidades de cuidar, inclusive aquelas que tivessem perspectivas contrárias ou muito distintas das do consultório. O Centro adicionava e distribuía lógicas em diferentes espaços e momentos - algo que Mol (2002) poderia compreender como *distribuição* de versões distintas, até incompatíveis, das doenças e terapias em práticas (e lugares), elas passam a se estabelecerem de modo paralelo (Mol, 2002).

Os grupos para cuidadoras eram espaços relacionados ao Centro, mas, em certa medida, autônomos a seu modo; os quais produziam determinada versão da demência que se relacionava com os jeitos de cuidar e lidar com a doença a partir dos relatos e trocas das cuidadoras. Mas eram, ao mesmo tempo, locais de busca pela maior cooperação das cuidadoras com o que era oferecido pelo Centro e com o modo de cuidar das demências proposto ali.

Quando fiz a pesquisa de mestrado, conheci cinco grupos, um deles era orientado para idosos recém diagnosticados com a demência e consistia em um treinamento para a memória, levado adiante por um professor da UnB e uma grande equipe de neuropsicólogos em formação. Outro, que ocorria no mesmo

dia e era orientado para o mesmo público, era para que pessoas recém diagnosticadas conversassem sobre o que estavam sentindo; era guiado por uma psicóloga clínica, também professora da UnB, e algumas estagiárias. Ambos ocorriam uma vez por semana, junto com eles, havia outros dois grupos para as cuidadoras desses indivíduos, as que levavam seus parentes e dividiam-se deles para cada um participar do seu grupo. Um deles era da neuropsicologia, focado em explicar a doença, os sintomas e modos específicos de realizar determinados cuidados. O outro, da psicologia clínica, guiava-se por relatos do que andava difícil e por conselhos sobre como lidar com as dificuldades e *sobrecargas*. Um quinto grupo, então, era o chamado de *multidisciplinar* – porque coordenado por uma assistente social, uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga clínica, esse era orientado para cuidadoras de pessoas já em fase avançada da doença e era também baseado em relatos e dicas (Engel, 2013).

Dessa vez, não cheguei a conviver com os grupos, não só porque a pesquisa tomou outros rumos, mas também porque quando conversei com Alice, assim que cheguei ao Centro novamente, ela me disse que muita coisa havia mudado: duas de suas principais parceiras, que junto com ela eram conhecidas como a *equipe multidisciplinar*, haviam se aposentado: a psicóloga clínica e a terapeuta ocupacional. Havia sobrado, daqueles que conheci, apenas um grupo, o chamado de *multidisciplinar*: “mas agora eu estou só”, contou-me Alice. A equipe de enfermagem havia criado um grupo focado em métodos e debates sobre como cuidar e experimentar a Doença de Alzheimer. Esse, contudo, era voluntário, assim como eram os grupos da equipe de neuropsicologia antigamente – dependiam do engajamento de algum professor da UnB e seus estagiários em formação.

Com Rosamaria havia, parece-me, uma intenção de que os grupos pudessem ajudá-la a *aceitar a doença* e a sua postura como *cuidadora dessa doença*. *Aceitar a doença*, Alice me contou, envolvia reconhecer a piora, a necessidade de auxílio e, mais do que isso, alguns modos de lidar com as relações, por exemplo os seguintes conselhos [ou saberes legítimos (Vianna, 2013)]: não entrar em conflito; não contrariar caso haja um conflito; ir mentindo e desviando o assunto até a pessoa esquecer; dividir as tarefas com outras pessoas; aceitar ajuda de outras pessoas sem exigir um modo certo de fazer as coisas; dar carinho. Outros trabalhos em espaços parecidos encontraram também dicas similares, e ainda outras: como criar uma rotina e ser criativo para os eventos novos (Feriani, 2017a, p. 81); ter paciência, amor, carinho e atenção no trato

com as pessoas apesar da demência e, também, pela demência (Vianna, 2013, Silva, 2012).

Muitas dessas dicas saíam da convivência no Centro e do debate de experiências com as cuidadoras, outras da produção em relação ao Alzheimer como experiência de vida que tem o direito ao bom cuidado, refletida por profissionais, familiares, associações, pessoas com demência e pesquisadores engajados no que ficou conhecido como *personhood movement* (O'Connor et al., 2007; Leibing, 2006). O precursor desse debate foi o psicólogo social Tom Kitwood (1997), que propôs uma abordagem de cuidado focada na pessoa e não na doença, acreditando que certos modos de cuidar e conviver poderiam fazer com que a condição piorasse ou melhorasse – baseando-se na ideia de que a demência é muito mais do que uma ocorrência exclusivamente orgânica e que o cuidado poderia melhorar a convivência ou piorar a mesma com práticas negativas – apesar de não poderem ser compreendidas como maldosas, simplesmente.

Muito ocorreu nesse debate desde então, inclusive críticas ao paradigma individualista (Jenkins, 2014; Halewood, 2016) que teria orientado tal perspectiva e suas criações ao longo dos anos, isso por tomar as noções de pessoa, corpo, cuidador e *self* de modo muito fixo, sem maiores questionamentos de suas bordas: produzindo problemas e personagens atomizados. A estratégia sugerida por alguns autores tem sido, então, modificar a ideia que se tem do cuidado e dos coletivos de cuidado, ampliando o debate sobre espaços, dinâmicas e circuitos formados pela demência (Jenkins, 2014; Halewood, 2016; Engel, 2019). Voltaremos a esse debate no próximo capítulo.

Cuidar, nos sentidos circulados e adaptados pelo Centro, envolveria entender os desafios de convivência com a doença e levar adiante posturas conhecidas e reconhecidas como aquelas mais positivas para tal convivência, sendo, assim, uma *boa cuidadora da demência*. Esse não era um movimento unívoco, de imposição, já que os grupos se atravessavam das histórias e estratégias das cuidadoras, que provocavam e criavam elementos para o diálogo (Silva, 2012). Mas havia na dinâmica do Centro, com essas formas de constituição de um cuidador, o objetivo de fazer com que a terapia proposta – como o cuidado do *conjunto* que dependia de certo tipo de cuidadora e de relações familiares – fosse acolhida. Que essa demência fosse estendida à casa.

Um dos projetos políticos da gerontologia, inclusive, é melhor formar cuidadoras, profissionalizá-las a partir de determinadas expectativas sobre

doença, envelhecimento e cuidado. Nessa perspectiva, há uma tentativa de padronização do cuidado e de *esclarecimento* de pessoas sobre a demência. Mas também de éticas e moralidades em relação à vida com o envelhecimento (Guedes, 2000)

Rosamaria não foi, pediu para uma de suas irmãs que fosse por ela, mas essa, dizia, não lhe passou nenhuma dica concreta sobre o cuidado. Ou, pelo menos, não da forma que ela estava esperando. Todas as vezes que lhe diziam que era bom que os frequentasse, que seria positivo para ela, Rosamaria desconversava, ou dizia que não tinha tempo para isso, já que trabalhava na loja. “Mas é só uma vez a cada quinze dias”, um residente disse a ela; “mas quem vai ficar com ele?”, ela respondeu. Ela não parecia reconhecer nos grupos uma ajuda, apesar de solicitar com frequência que alguma ajuda viesse. Essa não cooperação tornava também, para o Centro, o caso em um dos *difíceis*. Especialmente porque Rosamaria não parecia partilhar de um modo de falar, tratar e se referir ao Alzheimer e à sua experiência com a doença, desafiando a lógica do cuidado.

Quando ouvia que determinado familiar *não aceitava a doença*, normalmente isso significava que ele se incomodava com atitudes, como se elas fossem intencionais, deixando de levar em conta que a pessoa agora era *diferente*, possuía um conjunto de características que eram *da doença*. Reconhecer a doença, nesse sentido, não era simplesmente reduzir a pessoa à doença, mas atribuir uma identidade diferenciada que deveria evitar o cuidado mal direcionado: os conflitos desnecessários. Algumas cuidadoras, contudo, continuavam tratando seu parente como se não tivesse Alzheimer. Ou, ainda, não aceitavam o seu papel (e nova identidade) como cuidador ou cuidadora e tudo o que isso envolvia. Não aceitavam a responsabilidade de cuidar de um parente idoso – moral e legal. Rosamaria talvezoubesse em algumas dessas categorizações, especialmente por insistir que não achava que fosse sua responsabilidade, que não queria se ver *escrava* de seu marido; ou por continuar muito incomodada com determinados sintomas. As percepções sobre suas atitudes, ali, beiravam (mas não constituíam de forma inequívoca) uma avaliação de *negligência*.

Mas as divergências e desconfianças por parte dos potenciais cuidadores não eram as únicas dificuldades envolvendo os grupos. Desde que a psicóloga e a terapeuta ocupacional se aposentaram, não teria aberto concurso específico para essas funções no hospital, então muitas atividades “dessa parte mais

multidisciplinar” descontinuaram. Por outro lado, novas equipes chegaram e criaram outros grupos, como aquele da enfermagem e um outro guiado pela fisioterapia. Alice é quem coordenava um pouco a existência e funcionamento dessas atividades; ela me disse que mantê-las nem sempre era simples: deixavam de existir com muita frequência e, quando as equipes eram voluntárias, seguiam rumos e dinâmicas internas, fato que impedia que as alternativas fossem consideradas seguras, frequentes e de acesso contínuo. A multidisciplinariedade como terapia, então, dependia basicamente de projetos de professores universitários e não era financiada como atividade constante do hospital. E Alice, pessoalmente, corria atrás de pessoas que poderiam se interessar em projetos assim.

Vi isso acontecendo com outro tipo de atividade – aquelas que se engajam com as artes enquanto terapia para as demências. A professora que antes levava um grupo de pintura parecia ter perdido o interesse, ou deixado de ter tempo para o projeto. Com as aulas cada vez mais esparsas, o público minguou e o grupo acabou desaparecendo. Uma das decorações do Centro eram as pinturas penduradas na parede, feitas nessas aulas. Caruso, o esposo de Carmela, foi autor de várias delas. Sempre que me distraía durante alguma consulta, ficava olhando para as telas. Uma delas, disposta de forma central nos corredores, era motivo de orgulho de Carla: “essa é do papai, ele fez ainda mais pro começo [da doença]”. Foi me mostrando, então, quais eram as do começo e quais já estavam para o final. Eram pinturas de formas geométricas. Essa do começo tinha formas lineares, divididas umas das outras, com cores internas a cada figura; as mais recentes eram mais difusas, as formas menos marcadas, atravessadas, as cores mais claras e misturadas uma com a outra – ambas muito bonitas.

Mas a paixão de Caruso, mesmo, era o coral – outro projeto do Centro. Foi por isso, inclusive, que me aproximei dessa atividade e acabei cantando junto com um grupo insistente em continuar, depois da morte de seu criador. Um importante maestro, experiente em corais da terceira idade pelo DF, criou um coral para idosos com demência no CMI. Como me contou o atual regente do coral, Fabrício: ali a intenção não era lembrar de tudo, cantar certo, ou até cantar bem, era seguir o ritmo de cada um e cantar, só cantar. A definição de Norma, uma senhora integrante do coral, talvez fosse melhor: “nós cantamos forte, não cantamos bem”.

Caruso era um integrante muito querido, talvez porque ele nos reafirmasse como a música tinha potência de comunicação para além da fala – uma

conhecida teoria das terapias da demência⁶⁹. Existe até um famoso documentário que popularizou essas reflexões, chamado *Alive Inside* (2014). Quando ainda não tinha demência, Caruso participava do coral da terceira idade, conhecia, então, a lista de músicas que fazia parte do caderninho que todos seguíamos. Desde que foi diagnosticado, migrou para o coral do CMI. Carla me disse que o pai adorava música, os momentos em que cantava ou dançava eram os que mais se comunicava com ela e com as cuidadoras. Uma das cuidadoras, inclusive, cantava uma de suas músicas preferidas para ajudar com os diálogos necessários na hora do banho: “Acorda, Maria Bonita!”⁷⁰. Era uma das que ele cantava nos dias de coral quase inteira, com boa afinação, trocando uma ou duas palavras, mesmo tendo parado de conversar há anos. “Parece que a música desperta memórias de um jeito mais intenso” – diziam por lá e Caruso parecia comprovar.

O canto era defendido ali como modo de comunicação e conexão que independia da *normalidade*. Desafiador, às vezes, porque os remédios poderiam deixar a pessoa sonolenta, ou porque convencer alguém a sair de casa era ruim, ou porque não conseguiam um músico que ajudasse a tocar e animar mais o

⁶⁹ A utilização da música como terapia para demências é um tema relativamente conhecido. Brotons, Koger e Pickett-Cooper (1997) realizaram uma revisão de literatura sobre o tema agregando relatos clínicos, narrativas de cuidadores e artigos publicados desde 1987. Nesse e em outros trabalhos da área, sugere-se que a utilização de variadas técnicas musicais poderia auxiliar no bem-estar geral, nas interações sociais, trazer melhorias no comportamento e capacidade cognitiva, inclusive na memória (Brotons, Koger e Pickett-Cooper, 1997; Koger, Chapin e Brotons, 1999; Clair e Memmott, 2008; Spiro, 2010; Baird e Samson, 2014). Alguns autores (Brotons, Koger e Pickett-Cooper, 1997; Koger, Chapin e Brotons, 1999), ao observarem os relatos sobre benefícios, sugeriram a necessidade de pesquisas clínicas controladas e randomizadas que pudessem “provar” de modo mais definitivo, a eficácia da utilização da música no tratamento das demências. Algumas pesquisas foram realizadas por meio de tal metodologia (Raglio, 2015; Cooke et al., 2010; Narme et al., 2014; Vink et al., 2013), contudo, não se conseguiu “provar” um tipo de benefício específico, duradouro e que diferisse a música de outras atividades, ou que fosse divorciável da interação de cuidado. Fato que não parece diminuir a confiança nas terapias musicais (Baird e Samson, 2014).

⁷⁰ Marchinha de carnaval composta pelo sergipano, integrante do movimento de cangaceiros, Antônio Alves de Souza, mais conhecido como Volta Seca. Seu primeiro LP “Cantigas de Lampião” foi gravado em 1957 e uma de suas músicas era “Acorda, Maria Bonita!”, em referência a primeira mulher a entrar no cangaço, Maria Gomes de Oliveira, ou, como ficou conhecida: Maria Bonita – também esposa do líder cangaceiro Lampião, Virgulino Ferreira da Silva. As músicas do coral tendiam a repetir essa época e outras ainda mais antigas, na esperança de que seus integrantes se lembrassem delas – “pois as memórias do passado são mais fortes”, diziam. O que, de fato, tendia a acontecer. As músicas também eram organizadas em certa lógica: “Acorda, Maria Bonita!” era a primeira, para abrir o dia, a manhã e o canto. “Trem das Onze”, samba dos Demônios da Garoa, fechava o coral. Normalmente 11h da manhã, ou um pouco mais tarde que isso.

público, porque lembrar das letras e mesmo lê-las era complicado, porque nossas vozes não eram suficientes, ou porque muitas pessoas não conseguiam chegar até o Centro.

Fabrizio tentava manter o grupo vivo. Sua esposa havia falecido com Alzheimer e, durante todo o período da doença, ela e o marido participaram do coral. Com o maestro, me disse, os encontros eram mais animados, isso porque ele tocava violão, brincava e cantava alto. Sem ele, conseguiram um violonista por um tempo, mas ele teve que mudar de cidade. O grupo havia diminuído desde então. Fabrício fez como que seu projeto pessoal o manter vivo até encontrar alguma parceria com músicos. Alice estava atrás de resolver essa situação desde a morte do maestro, mas até então, não havia conseguido. Escrevendo esse trecho (em junho de 2019), perguntei a Alice como as coisas andavam, ela me mandou um vídeo de um dia no qual um dos familiares arranjou uma banda, com teclado, saxofone, violão e outros instrumentos. A sala estava cheia e as pessoas dançavam e cantavam.

Apesar de ser uma terapia desejada e reconhecida como parte do cuidado *multidisciplinar* oferecido pelo Centro, as artes não chegavam a ser financiadas como políticas de saúde. O que não as impedia de acontecer, mas as tornava variáveis. Esse motivo, e ainda outros para as pessoas que o frequentavam: como morar longe, não ter tempo e não se engajar com o canto; levavam o coral, por exemplo, a ser restrito em relação ao número de participantes e pessoas disponíveis a tocar o projeto. Por isso, pensá-lo como alternativa terapêutica da demência nesse contexto tinha suas limitações.

Não me parece, ainda, pelo menos nesse contexto, que os grupos e o coral poderiam ser pensados como alternativas ao cuidado farmacológico – como observado por Moreira (2010) em uma clínica especializada em casos de Comprometimento Cognitivo Leve, categoria de diagnóstico anterior ao Alzheimer⁷¹. Como Moser também notou em sua pesquisa, estratégias de convivência e cuidado são acumuladas e mediadas com a utilização e manejo da medicação, especialmente em casos mais avançados (Moser, 2010). Parecem ser, no lugar de alternativas – ou uma ou outra – modos distintos que são acumulados na terapêutica sem que um substitua o outro. Há, nos termos de

⁷¹ Pode ser considerado um estágio de transição entre o envelhecimento normal e uma síndrome demencial, um diagnóstico de meio termo – eventualmente controverso e nem sempre utilizado; ou pode ser considerado um tipo de diagnóstico precoce, que aumentaria a efetividade dos tratamentos farmacológicos, apesar de essa afirmação ser aberta a diversos debates (Moreira, 2010; Pasquarelli, 2016; Lock, 2013).

Mol (2002), uma *distribuição* de versões das terapias. Nesse sentido, ainda, as diferentes estratégias terapêuticas não fragmentam a doença, elas multiplicam determinadas versões da doença por meio de uma série de estratégias que continuam as conectando (Mol, 2002). E, no Centro, um modo de *adicioná-las* (Mol, 2002) à mesma lógica era a defesa de uma perspectiva de que o tratamento *multidisciplinar* – e isso parecia significar que ele acumulava estratégias, mais do que oferecia alternativas à medicação, por exemplo.

Mas sim, uma intervenção pode influenciar a outra de forma intensa. Lembrando, a *lógica do conjunto* é relacional. Como no dia em que “ajustaram bem” a medicação de uma das integrantes e ela dançou, conversou e cantou; o que surpreendeu a todos, porque ela costumava dormir o tempo todo. Ou quando, com sua animação, ela passou a bater na cuidadora e parou de frequentar o grupo porque se recusava a sair de casa; ou ainda quando, para evitar tal agitação, ajustaram novamente a medicação e ela voltou a dormir. Mas também quando diminuíram a dose de um dos medicamentos de Caruso porque a cuidadora passou a cantar para ele na hora do banho e suas agressões pararam de incomodar. Ainda quando passaram a medicar Norma para a sua agressividade e ela começou a aceitar vir ao coral – atividade da qual ela parecia gostar. Mesmo bem distribuídas, tais intervenções se comunicavam e influenciavam.

5. A terapia medicamentosa: ecologias, instabilidades e ajustes

Instabilidades relacionais – como as categorizadas enquanto *sobrecarga da cuidadora* e *insuficiência familiar* – poderiam influenciar a escolha por determinados medicamentos e dosagens. Mas não somente elas, reclames de determinados comportamentos, ameaças eventuais a convivência, agressões, comportamentos sexuais que incomodam, falta de sono, andanças repetidas e intensas, agitação, conflitos pontuais – todas essas poderiam se transformar em uso de medicamentos. Os sintomas da demência se expandiam com o tempo e nas interações da clínica.

Se a evitação da *polifarmácia* e do aumento do risco de ocorrerem possíveis *interações medicamentosas* entre as moléculas eram um dos objetivos da estabilização proposta pela metodologia do *acolhimento* – que categoriza o *conjunto* e previa intervenções em relação a ele –, no *ambulatório* esse *conjunto* e a medicação das influências que as partes tinham nele desafiavam as estabilidades manejadas no momento anterior. Determinados problemas não se

resolviam, outros apareciam, certas interações aconteciam de modos imprevistos. A estabilização, assim, deixava de responder apenas a um diagnóstico – mesmo um diagnóstico do *conjunto* – e se traduzia em tentativas contínuas e, por vezes, quase impossíveis de tratar, ou mesmo de lidar com os efeitos das moléculas e com a amplitude das interações.

Quando Horácio chegou ao Centro, no início de 2015, ele fazia uso de um antidepressivo, o citalopran, incluiu-se nesse dia, junto ao diagnóstico de Doença de Alzheimer, a donepezila. No dia do *acolhimento*, em relação aos medicamentos, insistiram com Rosamaria para que ela fosse a responsável pelos horários e doses da medicação do marido, Horácio não poderia mais fazer isso sozinho, afirmaram. Ela me contou que, no começo, era um tanto distraída com os remédios, às vezes dava, às vezes não. Até porque Horácio reclamava de ter que os consumir, desconfiava que ela estava querendo o *dopar*, ou envenenar. Depois de uma “chamada de atenção” dos médicos, Rosamaria passou a fazer da rotina de remédios uma de suas atividades de cuidado. Isso teria resolvido a primeira etapa da *má adesão* – sugerida pela equipe de farmácia.

Contudo, as idas e vindas medicamentosas de Horácio tomaram rumos bem diferentes durante os anos de seu tratamento, retomando e indo além dessa categoria de *adesão*, palavra já trabalhada, desafiada e ampliada por etnografias das terapias medicamentosas (Hardon e Dilger, 2011; Das e Das, 2006; Fleischer, 2018, Leibing 2010). Como a própria farmacêutica do Centro me disse: “o conceito duro, dado pela OMS [Organização Mundial da Saúde], é de que se o paciente estiver consumindo 85% da dosagem solicitada, ele é “aderente”, mas essa noção tem um aspecto quantitativista, não dá conta das dimensões reais da aderência ou não ao tratamento medicamentoso”. Tentarei acompanhar tais idas e vindas, dialogando com os motivos e medidas dessa escolha, ou não, por utilizar-se de medicações – e quais lógicas são acionadas para tanto.

A primeira mudança que ocorreu na medicação de Horácio foi em março de 2015. Nessa ocasião, Rosamaria relatou que o marido não estava mais tomando o antidepressivo citalopran. Horácio se recusava a ingerir o medicamento e ela não queria insistir, já que a insistência era marcada por conflitos e desconfortos. Nesse dia, não havia qualquer indicação de continuidade da medicação, acataram a interrupção do medicamento; mas em junho de 2015 houve uma nova receita para um antidepressivo. Dessa vez, optaram por outro: a sertralina. Foi iniciado porque Horácio disse a Rosamaria que queria morrer. Sua tristeza,

então, voltou para a cena medicamentosa. Outro medicamento que foi inserido no *conjunto* foi a memantina, isso aconteceu ainda em dezembro de 2015 e foi feito por se ter julgado que Horácio estava já em uma fase mais avançada da doença – a partir dos resultados do *minimal* e do CDR atualizados na consulta. Até então, Horácio parecia não ter reagido de forma negativa aos medicamentos, o que indicaria uma *tolerância* boa para o seu uso.

Uma das desconfianças que era mais intensamente direcionada aos homens que frequentavam o Centro e foram diagnosticados com demência era se eles estavam apresentando algum comportamento sexual impróprio, se estavam *hipersexualizados* – uma das categorias de diagnóstico de comportamentos que poderiam ser medicados. Havia, então, uma investigação frequente com esse tom em relação a Horácio, mesmo que Rosamaria nunca tivesse reclamado sobre isso: “não, ele sempre foi muito respeitoso”, ela repetia. Também não era *agressivo*: ambas características que eram muito comumente consideradas motivo para o uso de antipsicóticos, especialmente em homens. O que era investigado como desviante e problemático se vinculava a noções sobre como homens e mulheres poderiam, a sua maneira, ser *inadequados* – prática que constitui uma diferença sexuada da doença e dos desvios comportamentais do Alzheimer, como observado em outras doenças (Rohden e Alzuguir, 2016; Biehl, 2005). Processo que Mol (2002, p. 142) chama de *interferência*: em um hospital não apenas a doença é feita, mas também sexo, pessoa, envelhecimento. Essas feitura interferem uma na outra, modificando seus resultados e métodos.

Horácio não foi medicado com um antipsicótico para nenhuma dessas duas opções, por isso, ainda, ele era considerado um paciente mais *fácil de lidar* – tranquilo. Mas o sentimento de ciúmes, a desconfiança de que estavam o roubando e, principalmente, o dilema emocional da esposa mudaram o receituário. Em fevereiro de 2016, o primeiro antipsicótico foi receitado: o aripiprazol. Contudo, já na consulta seguinte, em maio de 2016, esse remédio foi suspenso. Rosamaria relatou que Horácio ficou duro, mal se mexia e, além disso, teve muito sono e ficou lento demais; sua memória, ainda, piorou. O remédio, então, ia de encontro com a expectativa de que Horácio ficasse mais atento. Percebi que era comum que as cuidadoras e pessoas que tomavam os medicamentos medissem se ele era positivo ou não e, caso fosse negativo, elas mesmas retiravam o medicamento – especialmente se tratando dos antipsicóticos. Nesse momento, então, a retirada do medicamento prescrito antes de chegar ao consultório não foi entendida como *falta de adesão*. Não

raro, ouvia as médicas dizerem “é, as vezes o cuidador mesmo tira”. O cuidador, nesse sentido, é tomado como aquele que precisa compreender os efeitos e medir a dosagem em bom diálogo com os médicos (Fleischer, 2018). No mesmo dia, resolveram aumentar a dose do antidepressivo, colocando-o duas vezes por dia, para tentar com ele lidar com esses incômodos de comportamento.

Adesão, a partir do que conheci no Centro, não parecia se referir unicamente aos medicamentos, mas a uma ideia mais ampla – aceitar a terapia e entendê-la. Tal feito envolvia muito mais do que ministrar os medicamentos da forma como foram receitados; mas também avaliar, de modo coerente com os preceitos do Centro, quando parar uma medicação, quando continuá-la e o quê observar em relação aos seus efeitos. As cuidadoras, nesse sentido, deveriam desenvolver um tipo de conhecimento que incorporasse os efeitos dos medicamentos em seus parentes; que aprendessem a ouvi-los, mesmo se eles não falassem, que percebessem sintomas específicos de uma nova medicação e soubessem julgar se era melhor tirar ou não. Isso poderia ser observado como negação da voz das pessoas com demência, e por muitas vezes também me parecia assim – porque quase não via as pessoas falarem nesses espaços e, quando falavam, eram constantemente ignoradas ou desconversadas. Mas, ao observar por esse ângulo, talvez nos tornemos dependentes de que as pessoas com demência falem, ou mesmo de que pessoas que acabaram de as conhecer, saibam ouvir. Se falam ou não pode ser uma questão complicada, Chatterji (1998) sugere que poderíamos pensar se a voz das pessoas ecoa nas instituições; se as instituições e relações de cuidado abrem espaços e criam habilidades para que elas ecoem.

Por esse ângulo, vejo uma tentativa gestada pelo Centro de que a voz ecoe a partir de uma boa relação de cuidado. O que se espera das cuidadoras, parece-me, é um tipo de relação de intimidade com as pessoas com demência. O que poderíamos entender, no sentido dado por Buch (2018), como *embodied practices of care* (práticas coporificadas de cuidado). Para a autora, cuidadoras usam o próprio corpo como extensão dos corpos de outras pessoas, tal feito é um exercício sensório: por meio dele desenvolvem habilidades para dialogar com as pessoas das quais cuidam, sem necessariamente falar sobre determinadas situações ou dimensionar o que é necessário por meio de trocas evidentes. A qualidade de uma cuidadora e a boa relação de cuidado são avaliadas pelo sucesso nesse tipo de habilidade. Ou podemos entender essa experiência como aquisição de habilidades de convivência a partir de uma tentativa de alteridade perceptiva – como chamei em outro lugar (Engel, 2013): uma tentativa de

compreensão de corpos, ou existências e mundos perceptivos que não são, necessariamente, os mesmos. No exercício de reconhecer a diferença e se aproximar constantemente dela, cuidadoras parecem aprender de modo parcial a falar sobre os outros, mas não de uma perspectiva simplesmente exterior: elas transformam também suas composições perceptivas a partir de uma relação intensa de convivência. Jenkins (2014) entende esse processo como a constituição de relações de pessoalidade que são intercorpóreas (*interembodied selfhood*), sugerindo que deixemos de lado noções de corpos fechadas, sem comunicação, dado que as trocas sensoriais e físicas acontecem em relações.

Nesse sentido, dos relatos das cuidadoras, esperava-se um tipo de afetação relacional: uma habilidade adquirida. Ao que me parece, em parte dos diálogos do Centro, pelo menos naqueles avaliados internamente como melhores e mais sensíveis, era indicado que a cuidadora fosse ouvida porque ela teria aprendido a perceber os medicamentos pela relação de cuidado. Por isso, ela deveria assumir protagonismo. Por vezes, contudo, desconfia-se que tal feito não estava se dando de forma adequada. Que o cuidado, e a cuidadora, assim, não estariam intensos como desejado. Nesses casos, era até possível que se investigasse mais a fala das pessoas com demência, caso elas falassem, julgando se o que estava sendo contado era razoável, ou não. Mas isso me soou limitado, dado que a voz das pessoas com demência tinha poucos espaços e mesmo técnicas orientadas para que ela ecoasse sem que fosse traduzida pela cuidadora.

Na consulta seguinte, em setembro de 2016, Rosamaria continuou reclamando das insistências de Horácio em dizer que ele estava sendo roubado. O médico tentou convencer Rosamaria a lidar com isso sem o uso de medicamentos, inclusive porque ele havia reagido mal ao último medicamento receitado para o comportamento. Falou que era melhor que ela evitasse falar de dinheiro, ou mesmo levar o marido para a loja de chaves. E que seria, então, importante ir ao grupo de cuidadoras (talvez para *aceitar* certos comportamentos como sintomas). O problema, Rosamaria dizia, era que ela precisava estar na loja e Horácio ficava lá também, isso não teria jeito de ser feito. Fora o fato daquele ser “o lugar dele”. Resolveram, sendo assim, receitar a risperidona: outro antipsicótico. Rosamaria comentou que esse era melhor que o outro, porque sua irmã também o consumia e ela o conseguia de forma gratuita.

Em março de 2017, a dose do antidepressivo novamente havia diminuído, Rosamaria comentou com os médicos que Horácio não aceitava tomar dois

comprimidos por dia, desconfiava muito que o estavam envenenando. Resolveram deixar a dose menor, porque nesse dia não houve maiores reclamações sobre o sentimento de tristeza de Horácio. As doses e medicamentos eram também aumentados e diminuídos levando-se em conta as demandas e reclamações dos familiares, além das reações negativas das pessoas com demência.

Às vezes, contudo, parecia haver várias desconfianças em relação à família e aos narradores, como também observado por Feriani (2017a). Era esperado que Rosamaria lidasse de outra forma com determinados comportamentos e, ao não parecer que o faria, a medicação surgia como elemento de resolução de um desejo de estabilidade da família – acalmando, assim, Horácio. Contudo, os efeitos do medicamento não dialogavam, necessariamente, com as intenções de Rosamaria; já que, para ela, a calma exagerada também não era positiva.

A risperidona foi retirada por Rosamaria, quem achou que o marido ficou novamente duro e *dopado*. Outros eventos atravessaram esse manejo medicamentoso. Horácio começou a ter crises convulsivas. A primeira delas foi em dezembro de 2018. Rosamaria levou o marido até a emergência de um hospital. Contou que foi um período muito difícil, porque ela estava sozinha e não conseguia correr atrás dos médicos, convencer o marido a tomar a medicação e ficar perto dele. Por sorte, encontrou com uma das residentes do CMI que a ajudou um pouco e aconselhou os colegas da emergência a não manterem Horácio internado por mais tempo: “esse não é lugar pra Horácio”, disse a Rosamaria.

Rosamaria não conseguiu uma consulta no CMI de pronto, teve de esperar pelo horário marcado, mas contou em avanço a situação para uma das médicas: a qual retomou a receita da risperidona. Rosamaria não ficou satisfeita, lembrando do que havia ocorrido anteriormente com esse remédio; contou para um dos filhos de Horácio o ocorrido; ele, que trabalhava em uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), conseguiu a receita de um anticonvulsivante: a carbamazepina. Contudo, nessa época Horácio e Rosamaria mudaram-se para a casa de uma irmã de Rosamaria, a Suzane, exatamente porque os desmaios deixaram Horácio muito abatido, mole, e ele não conseguia mais ficar só com Rosamaria na loja de chaves.

Suzane insistiu muito com Rosamaria para que ela não ministrasse a carbamazepina. Isso porque tanto ela como o seu filho haviam consumido essa medicação por muitos anos e ambos desenvolveram hepatite por conta do uso

contínuo dela. Suzane, até hoje, tinha várias restrições alimentares e o filho havia falecido com uma insuficiência cardíaca. Suzane também relacionava a morte do filho ao uso intenso de todos os medicamentos que ele tomava para manejar o diagnóstico de esquizofrenia. A carbamazepina, para ela, lembrava doença e morte.

Duas novas crises convulsivas ocorreram em fevereiro de 2018, aí, então, Rosamaria levou o marido até a UPA. Lá receitaram outro medicamento para lidar com esse desmaio: a fenitoína. O problema foi que, ao tomar esse medicamento, Horácio não conseguia mais dormir, começou a ver coisas – ou ao menos parecia isso, porque ele ficava pegando algo no ar, como se tivesse vendo bichos na sua frente – os quais nós não víamos. Parou de andar, quase parou de se mexer. Rosamaria procurou a bula do remédio na internet e se assustou: “mulher, é terrível!”. Dessa vez, ela não sabia se interrompia ou não, porque os desmaios a deixavam em pânico, mas o remédio parecia deixar Horácio muito pior do que estava antes.

Ministrar, interromper um tratamento no meio e escolher por um ou outro medicamento, como apontam Das e Das (2006), Farmer (1999) e Hardon e Dilger (2011), são processos que se relacionam com trocas que excedem noções interpessoais de falta de *adesão*, desobediência, distintas culturas terapêuticas e automedicação. Para Das e Das (2006), compreender como fármacos são consumidos não deveria se limitar a listar oposições entre agência e estrutura; ou mesmo entre crenças de pacientes em relação ao conhecimento médico. Os modos de consumir, medir e lidar com medicações, para os autores, dependeriam de uma complexa *ecologia do cuidado*: que envolve modos de prescrever, estruturas locais de saúde, imaginários políticos, partilha de compreensões sobre os efeitos gestadas nos encontros entre médicos e pacientes, divergências sobre o uso de medicamentos e a escolha de tipos de médicos por medicamentos de acordo com determinados sintomas, independente do diagnóstico em questão.

Para Das e Das (2006), lógicas e infraestruturas locais – que nunca são apartadas de padronizações mais gerais, mas que se articulam com essas – se relacionam intensamente com o consumo, com as práticas e decisões medicamentosas. Pensar unicamente em agência, nesse caso, teria muitas armadilhas, uma delas é fixar uma *geografia da culpa* – buscar quem/quais grupos seriam culpados pelo uso excessivo ou inapropriado de medicamentos, inclusive atribuindo categorizações de grupos culturalmente mais propensos a

usar medicamentos de certa maneira – os pobres, os que não tiveram estudo, etc. Compreender uma *ecologia dos cuidados*, então, envolveria conhecer as dinâmicas, historicidades e formas de interconexão das terapias, prescrições, acessos, lidas e escolhas pelas substâncias e pelos modos de abordar determinados sintomas. É nesse sentido que consigo me aproximar das idas e vindas de Rosamaria com os medicamentos.

Depois do início da doença, talvez essa tenha sido a maior crise para Rosamaria, o que voltou a intensificar a briga com os filhos de Horácio e a eternizar o diagnóstico de *sobrecarga da cuidadora* e de *insuficiência familiar* por parte do Centro. Foi na consulta do final de fevereiro de 2018 que Rosamaria explicou todo esse ocorrido para os médicos do CMI. Falou com pânico das convulsões, de como elas a assustavam e de como parecia que o marido iria morrer quando aconteciam “quando eu vejo ele assim, parece que ele vai morrer!” Mas também contou que os remédios que ela estava usando pareciam ter gerado sintomas que complicaram ainda mais a situação. E, para piorar, Horácio não estava mais conseguindo dormir.

Ela estava muito cansada, disse. Os médicos retiraram a fenitoína e a carbamazepina e inseriram, para as convulsões, o ácido valpróico. Ouvi de outro geriatra que a carbamazepina funcionava bem para a convulsão, mas era uma molécula *chata* (e ao fazer isso montou uma expressão de nojo em seu rosto) – porque exigia constantes exames para ver se havia algum dano ao fígado. Exames que, em certa medida, eram constantemente pedidos para todas as outras moléculas, porque eram comuns os *efeitos de longo prazo*. Rosamaria desconfiou da agonia da irmã, julgando que todos os medicamentos eram pesados em alguma medida para o fígado “esses medicamentos eles têm as coisas boas, mas eles maltratam também”; mas achou melhor não arriscar, já que viveu junto com Suzane o adoecimento do filho. Além disso, inseriram a mirtazapina: um antidepressivo que ajudaria no sono. Não disseram para Rosamaria, contudo, que esse era um antidepressivo, e sim um remédio para o sono e para também ajudar no comportamento. E deixaram, novamente, a risperidona como *SOS* – caso precisassem acalmá-lo.

A ideia de *ecologia do cuidado* (Das e Das, 2006), talvez pudesse ser estendida para as moléculas, seus cuidados, interações e suas constituições. As interações entre moléculas não parecem se dar de forma unívoca, completamente previsível e entre entidades fechadas e fixas, inclusive no tempo. A lida medicamentosa é atravessada por uma complexidade relativa às

moléculas em interação que demanda lógicas específicas de cuidado. Nesse sentido, talvez fosse frutífero olhar para as interações, relações e práticas de manejo e de constituição de efeitos das próprias moléculas em situações concretas. Etnografar mais do que as circulações e composições de um objeto sócio técnico – o medicamento – em suas diferentes composições, circulações e criações, mas também os fluxos das moléculas em corpos e lugares; inclusive as suas consequências de longo prazo (Hardon e Sanabria, 2017).

As circulações e usos de moléculas gestam efeitos de longo prazo, que modificam organicamente os corpos, transformando-os a partir desse diálogo, formando como que *biologias sociais*, para usar o termo de Lock e Nguyen (2010). Como a própria geriatria parece defender ao chamar atenção para as doenças *iatrogênicas* (nascidas de terapias e excessos medicamentosos), como vimos no capítulo um. Mas tais efeitos de longo prazo não se limitam aos corpos, espalham-se: são acompanhados e partilhados por pessoas que estão próximas, os experimentaram e vivem com eles – e assim entendo a história da Carbamazepina, contada por Suzane.

Nading (2014a), ao refletir sobre o uso de químicos na lida com os mosquitos que transmitem dengue e outras doenças no contexto de políticas de saúde globais a partir da Nicarágua sugere que, quando observamos químicos, deveríamos levar a sério que não se trata de entidades discretas – já que elas existem sempre em combinação com outras (Stengers, 2011). E, ainda, que químicos são *coisas instáveis*, no sentido Ingoldiano – porosas, em constituição com outras. A expectativa de constância e a continuidade delas nos lugares e ambientes é parte de sua existência, mas também é a constituição combinada, em meio a relações ecológicas diversas (Barry, 2005; Nading, 2014a). Para Nading (2014a), uma estratégia para acompanhar as feitura biológicas e vitais dos encontros de moléculas é ouvir sobre como esses químicos são sentidos, transformam experiências e espaços. E a partir de quais lógicas eles transformam redes de cuidado e suas infraestruturas. Para Nading (2014b), ainda, não seria suficiente pensar que corpos e ambientes são relacionados, mas sim *emaranhados*: corpos reverberam em ambientes e vice-versa.

Em uma linha parecida, Murphy (2017), ao observar como determinados poluentes constituem lugares e se articulam a investidas coloniais e capitalistas no Canadá, sugere que as moléculas se emaranham a lugares e pessoas formando verdadeiras infraestruturas químicas da vida que, inclusive, recompõem estruturas moleculares. Infraestruturas que não se cristalizam e

eternizam sem possibilidade de mudanças, mas modificam desde as pessoas, até a água, os corpos, a comida, o ar. O que a autora chama de *Alterlife* – vidas que já passaram por processos de transformação e que estão sempre experimentando tais processos. Os quais são parte constitutiva dos processos vitais, mas não são neutros ou desvincilhados de seus contextos econômicos e políticos.

Químicos, assim, extrapolam constantemente suas interações, a partir dos regimes nos quais são criados, distribuídos e manejados, mas também por efeitos de longo prazo, inclusive aqueles não imaginados a princípio – como no caso da resistência aos antibióticos, analisado por Landecker (2016); ou da observação sobre a concentração de ansiolíticos nos esgotos e rios (como o clonazepam), que pode gerar mudanças no comportamento dos peixes (Victor, 2013). Para Murphy (2008), pensar em vocabulários e tecnologias políticas de lida longa com os químicos é um dos maiores desafios ecológicos contemporâneos; o que se refere tanto a medicamentos, como a poluentes, agrotóxicos, entre outros. Processo que não é, simplesmente, contrário ou avesso às tecnologias científicas – inclusive é constantemente interno a elas – mas que abrange o debate sobre as políticas da vida e seus efeitos. O que me parece dimensionar em outros termos a reflexão acerca das decisões técnicas sobre as lidas moleculares, que supera o foco apenas naqueles diretamente envolvidos nas terapias e se distancia de um debate sobre quem deve decidir – como retomarei logo adiante.

Em abril de 2018 ocorreu a fatídica consulta na qual a mãe de Rosamaria teve o AVC. Ela estava já muito agoniada, isso porque o marido não havia parado de desmaiar e a mãe estava precisando mais e mais de cuidados, que ela não conseguia dar. Rosamaria, antes de saber da notícia do AVC da mãe, contou que Horácio tinha fases boas e fases muito ruins: nas ruins ele não dormia, ficava lento, letárgico e assustado com as coisas que via; nas boas ele era “muito de boa”. Isso gerou um debate entre a residente e a médica *staff* do CMI, a primeira queria aumentar a dose do ácido valpróico, tanto para interromper as convulsões, quanto para deixar Horácio mais calmo e lidar com toda a agonia e sofrimento daquela consulta. A médica *staff* disse que era complicado aumentar uma medicação em um momento como esse, *de crise*, porque o comportamento de Horácio parecia variar muito – sublinhando como o episódio da consulta era limitado. Mesmo assim, concluiu que, como a família estava muito assoberbada com isso e com tudo mais que a estava assolando, era melhor mesmo manter

uma dose mais alta, mas analisar posteriormente se valeria a pena continuar com ela. Aumentaram a dose do ácido valpróico já que, além de seus efeitos anticonvulsivos, poderia auxiliar na estabilização do humor. Nas palavras da médica:

“A gente medica muito de acordo com a família, às vezes a pessoa tem delírio e agressividade, mas a família diz que está bem, que prefere não medicar, até a gente estranha porque acha que seria melhor medicar; mas às vezes é muito pesado para a família, aí então a gente medica”

Os medicamentos, nesse contexto como em outros (Sanabria, 2016; Rohden, 2018), não são receitados apenas por seus efeitos iniciais, ou principais, mas pelos seus outros efeitos, inclusive os adversos – a depender do que se pretende. O que é ruim ou bom se mede pelo uso. Ademais, as relações, conflitos e dinâmicas familiares são consideradas para a medida ou receita dos medicamentos (Feriani, 2017a; Biehl, 2005; Leibing, 2009a). Não só medida, diria nesse caso de uma geriatria multidisciplinar, mas como parte da condição a ser medicada, como vimos. A escolha da família é trazida para a narrativa, ela que, no fim das contas, é considerada o personagem que decide o que é um sintoma, um diagnóstico e por uma maior ou menor dose da medicação e das suas consequências (Feriani, 2017a).

Parece, com essa forma de narrar, que a escolha da família orienta e flexibiliza as decisões dos profissionais sobre o tratamento. Para Mol (2002), engajar-se dos problemas das políticas da vida da biomedicina a partir da reflexão sobre quem tem ou não poder de decisão possui suas limitações. Essa forma de pensar, ou *políticas sobre quem*, basear-se-ia em duas categorizações de pacientes: seja como clientes que devem conhecer todas as suas opções e, orientados, escolher; ou como cidadãos que possuem jurisdição sobre sua doença e possibilidades de acesso. Contando, então, com um paciente ideal que pese opções e se movimente em relação aos serviços de saúde, respeitando-se a sua autonomia em relação a doença. Nesse nosso caso, como vimos, parece haver tanto a expectativa de uma família-paciente ideal que saiba medir bem o que o outro precisa; e, caso assim não seja, a família torna-se objeto central de intervenção, ao mesmo tempo em que é responsabilizada pelos excessos de dosagem e sua crença cega nos medicamentos – ou *cultura do medicamento*, como vimos ser conceituada no capítulo anterior.

Para a autora, tal perspectiva ignora que as feitura e decisões terapêuticas dependem de articulações, arranjos e ajustes que vão muito além de uma troca

de informações ideais que orientam uma escolha clara de um sujeito autônomo (ou, em nosso caso, de uma família harmônica). Para Mol (2002), seria importante pensarmos em termos do que fazer: *políticas sobre o que*; ou seja, as técnicas, modos de fazer e formas de fazer bem não deveriam ser exclusividade dos especialistas (ou um conjunto limitado deles). Não se trata, nesse caso, de opor ou seguir a perspectiva dos profissionais e a perspectiva dos pacientes de modo fechado, mas voltar a etnografia para os muitos fazimentos de uma doença particular, suas lógicas internas, consequências e efeitos. Efeitos esses que não se reduzem aos testes de medicamentos ou medidas fechadas de eficácia, já que efeitos (como vimos) se transformam em realidades das mais inesperadas, emaranhando-se em relações intensas. Para a autora, a dúvida e a abertura ao debate seriam uma saída para se posicionar em relação às políticas da vida. Seguindo com a história de Horácio, acredito que esse debate fique ainda mais nutrido de experiências.

Em agosto de 2018 a situação havia acalmado e, além disso, Rosamaria conseguiu mudar o horário da consulta de pela manhã muito cedo, para a tarde, demanda antiga, já que Horácio não reagia bem quando o acordavam muito cedo. Nesse dia, Rosamaria explicou novamente a sua situação: falou do medo com os desmaios e tudo mais. E retomou os problemas de sono. O médico perguntou sobre a mirtazapina, Rosamaria contou que interrompeu seu uso, porque ele já tomava um calmante e o remédio não ajudou a dormir. Além disso, a medicação era muito cara. Nesse caso, o médico comentou que era uma pena que Rosamaria não tivesse insistido, porque tratava-se de um bom medicamento, seria ideal ter esperado o tempo necessário para o efeito aparecer. Aí, então, a decisão de Rosamaria foi desaprovada, voltando a cena a *falta de adesão*. Percebi que vários médicos do Centro gostavam da mirtazapina e havia um sentimento de decepção quando ela não era continuada. Uma das residentes me explicou “ela é ótima, a gente gosta dela, porque é um antidepressivo e ajuda a regular o sono”. Dois sintomas, um remédio só. Rosamaria comentou comigo que viu outras pessoas terem receita de remédios específicos para dormir, ela ficou incomodada quando descobriu que não recebeu uma dessas e sem entender porque receitaram outro antidepressivo para o marido, inclusive porque uma farmacêutica, também sua vizinha, disse a ela que esse e o sertralina eram para a mesma coisa. O remédio para dormir desejado (e que ela via circular) era o clonazepan, não ter acesso a ele soava como uma perseguição específica.

Rosamaria e Horácio estavam leves nessa consulta. Horácio estava muito animado, andando e brincando, Rosamaria fez questão de mostrar como ele estava bem: “olha como ele tá bem, doutor?” Horácio estava risonho, brincou com o médico ao cumprimentá-lo, fazendo força no seu braço – como uma queda de braço. Ele fazia isso porque sua cuidadora, eu, Rosamaria e Suzane brincávamos com ele assim, para que ele fizesse um pouquinho de exercício e porque gostávamos de ver ele sorrir. Mas as convulsões, insistiu Rosamaria, eram eventos muito desesperadores ainda.

Nesse dia, ouvimos o médico *staff* dizendo ao residente que as convulsões eram normais em 20% dos casos de Alzheimer. Ouvi de outro geriatra que as causas para essas convulsões poderiam ser diversas. Uma convulsão ocorreria por conta de mudanças muito radicais nas células do cérebro: o que poderia ser uma consequência do Alzheimer, ou mesmo do uso continuado da memantina, ou do acúmulo de moléculas psicoativas. Horácio estava usando, de forma fixa, quatro psicoativos. Sem contar as muitas tentativas de conter os desmaios inicialmente, que o fizeram consumir ainda outras. Esse outro médico resolveu diminuir a dose de memantina para tratar as convulsões no caso que analisava; mas os médicos de Horácio optaram por estratégias distintas.

Acompanhando tudo isso, parece-me que as interações transcendem, e muito, a ideia de *interações medicamentosas* entre moléculas discretas. Curioso que foram os próprios geriatras que me apontaram para isso. Como já contei na introdução, ao apresentar o projeto de pesquisa no Centro, Doutor Eduardo ficou confuso com o que eu estava dizendo com o termo *interações medicamentosas* no título “porque *interações medicamentosas* são uma relação específica, é um conceito, quando uma molécula muda o efeito de outra”. Disse que sim, havia compreendido, mas pensava que o termo me indicava algo a mais, algo sobre as interações. Alice tomou a palavra e comentou “é como se as interações fossem mais amplas, muita coisa entra nas interações”. Concordei de pronto com ela. Talvez eu queira dizer, de modo até irresponsável para com a química, que as *interações medicamentosas* estão contidas em outras, de ordens diversas. E a expectativa de mapeamento dessas interações é consideravelmente limitada. E me pareceu que os geriatras e gerontólogos sabiam e tentavam lidar com isso.

“Mas nós vamos resolver isso, não se preocupa”, disse o *staff* para Rosamaria. Ela gostou dessa afirmação, disse que sentiu mais confiança do que com a outra médica: que parecia titubear e deixar evidente as limitações do

tratamento. O que às vezes a incomodava; já eu, por outro lado, achava essa postura até mais coerente com a prática em questão. O que também nos posicionava com interesses muito diferentes ali: eu estava aprendendo sobre a *lógica de cuidado*, Rosamaria desejava, profundamente, que determinados problemas melhorassem. A resolução, para esse médico, envolvia aumentar a dose do ácido valpróico ainda mais e inserir o clonazepan. Assim Horácio dormiria. O residente pareceu confuso com a indicação, mas o *staff* comentou que era pior a família ficar sem o sono e ele também, além disso o clonazepan ajudaria a evitar as convulsões. Ouvi de outro médico que o dilema das convulsões é que a medicação intensificava a piora, mas a convulsão também poderia fazer isso acontecer – uma convulsão matava neurônios. Era difícil, então, escolher. Nesse caso, a escolha foi facilitada pelo desejo de Rosamaria de que as convulsões parassem e pela aparente intenção que seu marido ficasse mais calmo.

Rosamaria, apesar de ter desejado em outros momentos o clonazepan, pareceu assustada com sua receita: “mas esse vai deixar meu velho muito mole, não vai me beijar, brincar comigo, eu não quero ele *dopado* não”. Era uma época e um dia bom, soou estranho o clonazepan ter sido receitado nesse momento. Talvez tenha sido porque já haviam tentado todas as alternativas possíveis e a reclamação sobre o sono e a agonia com os sintomas não havia passado. Ou porque Rosamaria e a família de Horácio já haviam sido cronificadas como *difíceis* – justificando a medicação. Ou ainda porque era a primeira vez que esses dois médicos conheciam a história. Disseram, percebendo a resistência de Rosamaria, que se ela sentisse que Horácio estava muito *dopado*, poderia falar com eles e retirar a medicação. Foi o que ela fez – o que, imagino, também causava confusão à lógica terapêutica: ao passo que havia uma demanda para que Horácio se acalmasse e não desmaiasse mais, Rosamaria não queria que ele ficasse *dopado*. As duas coisas não estavam relacionadas para ela, mas pareciam ser uma consequência necessária (ou comum) dos efeitos dos medicamentos. Mas aqui também observamos como o clonazepan varia de status dependendo do momento do atendimento e da avaliação do que é pior. Mesmo evitado, ele é um recurso comum ao desespero e falta de sono. Parece ainda ser utilizado com menos restrições em fases mais graves porque não haveria mais a mesma preocupação em manter a cognição e memória. Ou mesmo para *casos difíceis*, sem mais alternativas imaginadas.

Soube, ainda, de um novo dilema envolvendo as decisões medicamentosas já em maio de 2019, quando visitei Brasília e a família de Horácio. Os médicos do Centro haviam retirado a donepezila: porque, em seus julgamentos, não haveria mais benefício para a memória ou cognição nessa fase, já grave. Horácio estava pior, não andava, se levantava, até mesmo se sentar estava difícil. Mas, nessa última semana, ele havia melhorado um pouco. O irmão de Horácio arranhou um novo médico, particular, desconfiado de que estava de que a piora do irmão tinha relação com o tratamento público do SUS. Custava R\$ 600,00 a consulta. Esse médico, um neurologista, disse à Rosamaria que iria voltar com a donepezila; isso porque alguns de seus colegas tinham essa mentalidade de que na fase avançada da doença não haveria benefício para a donepezila, era uma pena que pensassem assim, porque as pessoas deixavam de ter o benefício do remédio. Aqui a suspeita de um tratamento pior na rede pública que na privada mudou as receitas.

Com a re-inserção da donepezila, Horácio melhorou um pouco, estava mais atento, conseguia sentar-se e interagir com os olhos quando falávamos com ele. Na parte seguinte da tese, acredito que dimensiono melhor o tipo de importância que é saber que a pessoa te olhou. Rosamaria contou aos médicos do CMI, esses lhe disseram em resposta que tudo bem, mas que ela precisava ficar atenta aos dilemas estomacais, porque a dose pretendida era alta, talvez o corpo dele, por agora, não reagiria bem. As receitas externas também precisavam ser acolhidas ali no Centro. Prescritores nem sempre concordavam sobre o que era benéfico e em qual fase. Além disso, mesmo em fases graves, uma pequena melhoria na atenção, no jeito de olhar, parecia fazer uma diferença para Rosamaria. Os remédios, assim, eram também acionados para intensificar as relações, ou, como chamamos em outro momento de *pharmaceutical self* – há uma busca por expressões da pessoa a partir dos medicamentos (Leibing, Engel e Carrijo, 2018).

O debate sobre o uso de medicamentos na demência tende, primeiro, a focar em determinadas substâncias: os anticolinesterásicos (Ballenger, 2009; Moreira, 2010; Lock, 2013). Contudo, antidepressivos e antipsicóticos são até mais centrais em alguns contextos (Leibing, 2009a; Feriani, 2017a). O que venho tentando argumentar junto com meus interlocutores, além disso, é que o conjunto medicamentoso das demências é muito mais amplo do que esse, especialmente se levarmos a sério que as moléculas, ao interagirem umas com as outras e com ambientes diversos, criam ainda outros elementos e sintomas.

Por isso, mais do que estabilizar certo conjunto de medicamentos das demências, pesquisas sobre quais são os medicamentos e porque são utilizados em situações concretas podem ser positivas para dimensionar o que a lida medicamentosa das demências em distintos locais agrega.

Ademais, é comum encontrar reflexões que oponham a escolha pelo uso de medicamentos e a escolha por outras formas, mais holísticas, de cuidar (Ballenger et al., 2009; Lock, 2013; Moreira, 2010). A partir dessa experiência de campo com a geriatria e gerontologia, parece-me que essa oposição não é linear; já que as práticas terapêuticas acumulam estratégias sem que o cuidado farmacológico perca espaço. No caso em tela, medicamentos, coral, interdição, aposentadoria, grupos de cuidado e dicas para o cuidado doméstico parecem se acumular e afetar mutuamente sem que a diminuição das substâncias seja, aparentemente, viável nos termos contínuos dessa terapêutica, mesmo que a posição, ou escolha, dos médicos seja mais conservadora em relação ao seu uso.

O que trouxe nesse capítulo pode soar contraditório com a fala de Eduardo que descrevi no capítulo anterior – sobre a limitação dos medicamentos e a intenção em optar por doses menores, seguras e localizadas, que entra em embate com uma *cultura do medicamento*, tanto dos outros médicos, como dos pacientes. Contudo, talvez mais do que uma contradição ou uma diferença cultural, tratar-se-ia dos desígnios da própria *lógica de cuidado*, separada nos momentos de *acolhimento* e *ambulatório*. Novamente volto a refletir com Mol (2002), as perguntas sobre as políticas da vida da biomedicina talvez se beneficiassem de engajamentos e reflexões coletivas sobre o que fazer e o como fazer das técnicas terapêuticas, expandindo (sem interromper) a reflexão sobre quem tem agência ou quem decide.

Nesse sentido, olhar para como o cuidado farmacológico é realizado, observando as *lógicas* desse cuidado (Mol, 2008), parece trazer ao debate novos elementos – tanto a quantidade de medicamentos sendo manejados em cada caso e quais os motivos para isso acontecer, como os sintomas que estão sendo, de fato, tratados com as substâncias. Além disso, as *lógicas* colocam em cena os desafios que os medicamentos apresentam para a própria terapêutica: seus sintomas, efeitos de longo prazo, relações e instabilidades. O modo de agir para com os medicamentos, nesse caso, parece ressoar as práticas de *tinkering* propostas por Mol, Moser e Pols (2010), ou, como chamamos em outro momento (Leibing, Engel e Carrijo, 2018), um processo de ajuste fino de efeitos que articula desde acesso, formas de expressar sofrimento, políticas sociais,

interações medicamentosas e intervenção civilizatórias das relações, desejos de expressividade e comunicação.

O processo de cuidado, as estratégias de *tinkering* e os efeitos do ajuste fino nos informam sobre as *lógicas* da lida medicamentosa ao longo do tempo e das contínuas constituições das doenças a partir de práticas; mas também podem, e espero ter dado alguns passos nesse sentido, gerar abertura etnográfica sobre as feitura moleculares dos tratamentos, seus manejos e criações de efeitos em localidades e infraestruturas de cuidado. Se a doença e as terapias são uma feitura sociotécnica, são ainda complexas *composições ecológicas*.

6. Considerações finais

No capítulo 1 observamos o processo de *triagem*, aquela primeira consulta que realizava o mapeamento do caso e ia ainda movimentando os distintos objetos da geriatria feita em um Centro multidisciplinar do DFE que dialogava com a gerontologia. Vimos como os *casos complexos* compunham o escopo mais amplo desse Centro e que as demências formavam um tipo especial de *caso complexo*. Já no capítulo 2, nos aproximamos do *acolhimento*, observamos processos de diagnóstico e indicação de intervenções, naquele momento parecíamos olhar para tentativas de definir as partes de um *conjunto* de fatores elencados como fundamentais para decidir e pensar sobre o tratamento – estabelecendo-se, ainda, quais tipos de interações eram nocivas ou perigosas. Ao focar, no capítulo 3, no cuidado de longo prazo, as categorias que conhecemos se relacionaram com o tempo longo de cuidado. Ao narrar sobre o *ambulatório*, os elementos do *conjunto* se atravessaram por meio de interações cada vez mais complexas. A lida e ajustes das instabilidades e desafios tomou a cena. A partir dessas possíveis interações, tentei acompanhar as estratégias dos profissionais para levar adiante a terapêutica, mesmo quando parecia haver várias limitações e questões impossíveis de serem resolvidas na ou pela clínica.

A ideia de *progressividade* por fases da doença vai ganhando novos contornos. Não raro, Rosamaria comentava comigo, reverberando muitas das cenas descritas nesse capítulo, que a condição de Horácio era variável, tinham fases boas e fases ruins. Assim como dias bons e dias ruins. Apesar disso, ao longo do tempo, os sintomas pareciam se diversificar, os dilemas com a lida medicamentosa também. Talvez uma frase de Suzanne caracterize isso melhor: “desde que você chegou ele teve várias fases, mas ele também piorou”. Esses dois movimentos dialogavam: as variações constantes de boas e más fases e

dias; e as mudanças e diversificação de dilemas, sintomas, relações e remédios ao longo do tempo.

Nesse capítulo acompanhamos, primeiro, como as estratégias para resolver categorias listadas como problemas – a *sobrecarga da cuidadora* e a *insuficiência familiar* – são provocadas por tensões difíceis de solucionar. E, ainda, como tais categorias dialogam com uma imaginação política de cuidado e família no Brasil, sendo manejadas como etapas a se diagnosticar e intervir. Tais dinâmicas vão influenciar de modos diversos as diferentes abordagens de tratamento tentadas ao longo dos anos. Seguindo com a reflexão, essas categorias vão ser abordadas a partir de estratégias diferentes, que podem se influenciar, mas raramente se auto excluem.

Em seguida, notamos como o Centro também lida com outras políticas de estado e das demências, mediando e traduzindo o conhecimento produzido e o próprio tratamento em sentenças mais ou menos fixas, para que, assim, as pessoas consigam acessar direitos relacionados a doença; ou mesmo para que elas sejam compreendidas como um tipo específico de cidadão – aquele que se relaciona publicamente a partir de um *cuidador*. A doença, assim, se pulveriza como categoria pública, em diferentes instâncias. Fortalecendo ainda alguns sintomas que a definem: como a *dependência* e a *incapacidade*.

As alternativas não medicamentosas de terapia, como os grupos ou o coral, também foram descritas, as quais formulam problemas e a própria demência em seus termos, que não se contrapõem ou substituem necessariamente as versões médicas da doença; mas são incluídas à sua maneira em uma ideia de *cuidado multidisciplinar*. Tais atividades, contudo, experimentam dilemas em se estabelecer como uma alternativa fixa dentro do próprio Centro, dependendo de articulações diversas com professores e grupos voluntários. Não são, ainda, utilizadas como alternativa ao cuidado medicamentoso, diferente do que foi observado em outros contextos (Moreira, 2010).

Por fim, voltamos ao cuidado farmacológico, acompanhamos como as moléculas são colocadas em dinâmicas prescritivas complexas, envolvendo muitos testes e ajustes. Além disso, a lida com os medicamentos é atravessada por noções de *família*, de *sobrecarga*, de *falta de adesão* vistas anteriormente, tornando as interações entre elementos ampla, localizada e sujeita a decisões das mais arriscadas. Argumentei, junto dessa prática, que tais decisões envolvem uma *ecologia de cuidados* (Das e Das, 2006), que se amplia ainda às moléculas, superando uma comum oposição reflexiva entre quem é responsável,

individualmente ou como grupo, por escolher ou não utilizar medicamentos, fazer um *bom uso* e desejar aqueles considerados perigosos.

Ao optar por esse tipo de narrativa, não quero adotar simplesmente uma postura crítica em relação a usar qualquer tipo de medicamento nesse contexto. Inclusive porque acredito que meus interlocutores, alguns mais que os outros e de modos bem variados, defendem um uso mais conservador de determinadas moléculas e mesmo das moléculas. Essa defesa, contudo, não necessariamente modifica um cuidado de longo prazo que acumula medicamentos, os quais produzem efeitos nocivos. Quero, no lugar de repetir essa crítica, levar a etnografia para as bordas e delineamentos das práticas geriátricas e com quais outras práticas ela se relaciona – uma *ecologia* também das *práticas* (Stengers, 2003), tentando me aproximar dos modos pelos quais as decisões terapêuticas são realizadas. Abrindo-as ao debate.

Estou ciente que tal prática está em risco de desaparecer, dado que a geriatria e gerontologia não parecem garantir seu espaço entre os médicos de forma perene e dado ainda que o Sistema Único de Saúde e de Previdência Social estão passando por mudanças irreparáveis com o avanço de políticas ultraliberais, como várias outras práticas (Stengers, 2003). Mas concordo com Stengers (2003) que a solução não é interromper o debate e fortalecer uma legitimidade purificada, mas sim intensificar as possibilidades de divergência e contestação que encontrem seus termos de diálogo.

Mol (2002) defende que, por meio das práticas, podemos ver mais do que os objetos e sua agência, mas os modos pelos quais eles são feitos (*are enacted*) e fazem. Acredito, ainda, que podemos nos aproximar dos medicamentos e das terapias de modo geral enquanto *coisas instáveis* (Ingold, 2010; Nading, 2014a), com o que e como se engajam: em termos ecológicos. Ao tentar me aproximar dos modos como os geriatras lidam com as demências, tratam demências e o envelhecimento, acredito que tenha sido provocada a descrever alguns elementos que parecem ter efeito terapêutico (e sintomático). Como esses elementos se afetam, ou melhor: como é difícil medir os termos pelos quais os elementos se afetam e fugir dos dilemas que se pretende evitar.

Mol termina o seu livro de 2002 (p.165) assumindo uma lacuna. Para a autora, seria importante deixar de lado a questão de se o conhecimento é adequado ao objeto, mas pensar se a prática é boa para os seus envolvidos. Não responde à pergunta, mas sugere que uma etnografia das práticas pode dar elementos para o debate. Eu não pretendo responder essa pergunta, seria de

uma exagerada arrogância. Gostaria, contudo, de incluir algo a mais nesse movimento reflexivo que é a pergunta: as *ecologias de cuidado* e os fluxos moleculares geram o quê, como e de que maneira são experimentados por aqueles que são afetados por essa prática terapêutica em diferentes posições?

Não acho também que essa questão exija uma resposta única ou organizada. Mas ela assume quase um direcionamento de escuta que se traduz em tentativas descritivas ao longo da tese. Quero, assim, dialogar com uma noção, ou termo, ou conjunto de ideias que me ajudam a colocar luz sobre o que tenho descrito e debatido até aqui e sobre a pergunta que propus: *partilha*. Mas farei isso apenas nas considerações finais. Antes, conheceremos algumas outras posições em relação a essas *ecologias de cuidado das demências*.

INTERLÚDIO/ENSAIO: APRENDIZADOS EM CAMPO, ÉTICA, DESCONFORTO E TEXTOS-TENTATIVA

O debate sobre ética dentro da antropologia é longo. Movimentou-se de modo interdisciplinar desde que os comitês nacionais de ética em pesquisa, puxados pela área da saúde, se tornaram uma exigência relativamente abrangente. Preocupações de comitês de ética pautados pela área de saúde – como definir bem as hipóteses do estudo, modos de interagir com os sujeitos de pesquisa, estabelecimento de termos de consentimento para os que participam e a definição anterior de quais são os riscos para os sujeitos – geraram várias dificuldades para que pesquisas de antropologia passassem por tais comitês. Antropólogos, especialmente aqueles que trabalhavam na interface com a área de saúde e precisaram passar por comitês para pesquisar em instituições de saúde, relataram suas experiências e demonstraram como as preocupações éticas de uma área não podem ser transportadas de forma direta para outras áreas de conhecimento (VICTORA, et al, 2004, OLIVEIRA, 2004). O que acabou tornando a decisão por passar, ou não, por um comitê, polêmica dentro da antropologia.

Uma das razões para tanto é a diferença do modo de fazer pesquisa, na antropologia o próprio objeto de interesse e possíveis hipóteses vão se constituindo na experiência de campo, sendo impossível delinearlos de partida (OLIVEIRA, 2004). Outra razão é que os possíveis riscos das pesquisas são distintos, já que uma pesquisa *em seres humanos* não seria do mesmo tipo que uma *pesquisa com seres humanos* (VICTORA et al, 2004; OLIVEIRA, 2004). A ideia e as possibilidades de risco, nos dois casos, variam consideravelmente. Além disso, o modelo de uma ética preocupada com um conjunto delimitado de riscos dialoga especialmente com a história da pesquisa na área médica, não leva em conta as especificidades da pesquisa social (VICTORA et al, 2004). Tal debate rende até hoje, tomando em conta os desenrolares e avanços nas novas legislações sobre ética em pesquisa, na criação de comitês específicos das áreas de ciências sociais e a continuidade das reflexões interdisciplinares (ZELL e QUINAGLIA SILVA, 2018). Mesmo assim, a necessidade de passar, ou não, por comitês de ética da forma como estão organizados, continua controversa na antropologia (ZELL e QUINAGLIA SILVA, 2018).

Essas não são, contudo, as únicas críticas e reflexões sobre ética em pesquisa dentro da antropologia. Debert (2004) questiona o próprio código de

ética interno da área (ABA, 1986-1988⁷²) que, ao partir do pressuposto que os grupos pesquisados estejam sempre localizados em posições vulneráveis dentro de uma relação de pesquisa, ignoram pesquisas nas quais os grupos pesquisados são detentores de poder, por vezes mais abrangentes até do que o dos pesquisadores no campo em que atuam. Como nos casos de pesquisas com cientistas ou em instituições do estado. Ignoram, ainda, a possibilidade de crítica e denúncia dentro do campo da antropologia, ou as muitas maneiras de seguir relações de poder sendo exercidas e tendo consequências para a vida dos sujeitos. O campo da antropologia, para a autora, seria muito vasto para definir requisitos éticos que funcionariam em todos os casos. Ademais, para a autora, compromissos éticos podem ser encontrados nos efeitos do texto em questionar determinadas estruturas de poder.

Já Fonseca (2010) chama atenção para alguns limites da naturalização da oposição de pesquisas *em seres humanos* e de pesquisas *com seres humanos*. Tal oposição pode sugerir que pesquisas das ciências sociais e humanas em geral não possuam riscos específicos. O que tem relação com a própria noção de risco ter sido muito atrelada a riscos para a área de saúde, sem ter em conta uma reflexão mais ampla sobre os riscos simbólicos de pesquisas científicas em geral, especialmente as possíveis consequências de categorizações de determinados grupos realizadas pelos pesquisadores. O modo de categorizar grupos estudados pode ter efeitos longos e nocivos – isso para diferentes áreas de conhecimento. A autora sugere que, para debater sobre ética e pesquisa científica, não seria suficiente opor diferentes tipos de pesquisa e deixar que cada área estabeleça suas regras internas, mas sim buscar promover espaços democráticos de debate sobre ética e pesquisa, que incluam diferentes atores, noções de risco e abertura para mudanças históricas das preocupações com a ética. Toda pesquisa, nesse sentido, é sujeita a consequências nocivas e decisões técnicas complicadas e o único modo de lidar com isso é ampliar e abranger debates, tendo em conta preocupações de especialistas e não especialistas. O que dificilmente poderia ser feito em reuniões muito formais que avaliam requisitos éticos prévios a serem seguidos de forma mais ou menos procedimental. E como se, tendo-os seguido, a pesquisa estaria, então, blindada a novos questionamentos.

⁷² Modificado na gestão de 2011-2012.

Fonseca (2010) sugere que um engajamento ético em pesquisas científicas demanda fóruns e debates democráticos (que incluam também leigos), não necessariamente prescritivos, mas interessados no acúmulo reflexivo, o que exige dos pesquisadores um certo lugar de desconforto⁷³ contínuo e maior atenção às possibilidades de erro, de reprodução de sentidos comuns de cada área e constante abertura para reformulação. Trata-se de uma postura aberta à crítica e reformulação, o que dialogaria com as próprias qualidades do fazer reflexivo da ciência, afastando-a do dogmatismo. Contudo, para tal feito, seria também necessário quebrar com a hegemonia de determinadas áreas de conhecimento sobre outras.

Nesse sentido, o foco dos encontros teria de se dar no estabelecimento de tecnologias razoáveis de diálogo⁷⁴ e enfrentamento de hegemonias em determinados campos. Tal desconforto e debate, para a autora, dificilmente é resolvido com parâmetros universais sobre como se comportar em campo e com uma lista de critérios a serem obedecidos e, assim, resolvidos de modo definitivo. Trata-se de abrir caminhos para um debate mais amplo em relação ao que é, ou não, e em relação ao que, uma pesquisa preocupada com suas consequências éticas. Em diálogo com Haraway (2008), a autora também propõe que o envolvimento com a ética é, também, político, no sentido de que leva seus achados a arenas de debate, mesmo – e especialmente – aquelas que podem ser controversas.

Tendo em conta esse pensamento, vou tentar elaborar de forma escrita sobre alguns temas que geraram reflexões sobre ética e pesquisa etnográfica a partir de minha experiência de pesquisa, utilizando decisões que tive de tomar e diálogos com minhas orientadoras. Quero tornar explícitos os modos como decisões técnicas sobre a pesquisa e sobre a escrita foram tomadas. Com isso,

⁷³ Fonseca (2010) toma de empréstimo o termo ética do desconforto de Rabinow (1997), que, por sua vez, tenta traduzir nesse termo algumas reflexões de Foucault (1979) em diálogo com Merleau-Ponty. Merleau-Ponty (2006 [1945]) argumenta que é parte do trabalho do filósofo não se sentir confortável com o que lhe parece evidente e exercer, constantemente, reflexão sobre as próprias criações. Filosofia, nesse sentido, é um tipo de *ethos* reflexivo.

⁷⁴ Talvez algo no sentido de Stengers (2011). A autora, ao refletir sobre o exercício da comparação, sugere que estabelecer possibilidade de diálogo entre práticas distintas significa levar em conta como cada prática se distingue de outras, como estabelece termos para discordância e fronteiras em relação a si, como, enfim, produz os termos de sua objetividade. Esse exercício pode levar a refletir sobre termos justos para se estabelecerem diálogos e comparações – que não sejam pautados na defesa da hegemonia de certas práticas de conhecimento em relação a outras e na padronização dos processos de se conhecer.

pretendo tornar elementos da tese as preocupações e decisões que tendem a ser feitas de forma silenciosa e, por vezes, naturalizada. Isso para que, nos diálogos que esse texto fizer ao longo dos anos, os termos das preocupações éticas sejam, também, parte dos debates da pesquisa. Não se encerrando em determinados momentos dela. Ao falar sobre ética, então, não quero blindar o texto, pelo contrário, quero abri-lo ao diálogo e reflexão contínua.

Como já mencionado na introdução, o trabalho de campo foi feito em dois momentos principais. Para o primeiro deles, que ocorreu dentro de um hospital universitário, fui uma pesquisadora formalmente cadastrada em um Projeto de Pesquisa aprovado pelo comitê de ética interno ao hospital e por um comitê de ética local, um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da área da saúde, conectado ao sistema nacional: o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Essa aprovação institucional me permitia observar práticas do Centro e realizar entrevistas com pessoas de lá e que frequentavam o local.

Por ser interdisciplinar, o projeto foi aprovado em um CEP da área da saúde, tentamos inserir uma segunda etapa de pesquisa, nas casas – isso para agregar essa parte da pesquisa também no projeto maior e tentar uma aprovação ética institucional. Não deu certo. Logo percebemos que os trâmites burocráticos e o tempo de tramitação seriam muito extensos, e que acrescentar novos rumos para a pesquisa, nascidos do próprio diálogo de campo, seria um processo relativamente longo naquele comitê e, na verdade, pouco importante para nossas próprias preocupações com a pesquisa e com a ética. Dessa forma, a segunda parte do projeto, a pesquisa nas casas, se deu de modo independente do projeto anterior e sem o aval formal de um comitê de ética.

Essa foi uma decisão tomada em conjunto com minhas orientadoras e debatida na banca de qualificação. Julgamos em conjunto que entrar com um novo pedido em um comitê de ética, mesmo que próprio da área das ciências humanas, não era fundamental, dados os debates contemporâneos dentro da antropologia sobre ética em pesquisa. Passar por um comitê não era, necessariamente, a única forma de se preocupar com aspectos éticos da pesquisa. Outra forma, comum e constante, era o diálogo com pares e a reflexão conjunta acerca de determinados aspectos da pesquisa, mas também sobre o que ela gera como resultado.

Antes de iniciar o campo, tínhamos naturalizado que, para que a pesquisa se realizasse, era importante estabelecer uma negociação perene sobre autorizações e um esforço em dar informação sobre a pesquisa para as pessoas

que dela participariam. Quase uma máxima compartilhada por pesquisadores na atualidade. Isso aconteceu em campo de forma intensa, inclusive alimentando curiosidades sobre o processo de uma pesquisa etnográfica, como ela era realizada, os tempos que demandava, o que era a antropologia no fim das contas. Foi um trabalho que gostei de fazer, porque me ensinou a elaborar sobre minha área para pessoas que não eram dela, sobre o tipo de conhecimento produzido, e as formas de fazê-lo. Por isso também continuei fazendo isso na tese.

Sempre que os diálogos eram mais longos e próximos, fazia questão de apresentar a pesquisa e ter conversas (caso as pessoas estivessem interessadas, e muitas estavam) sobre minha área, seus interesses e o processo de escrita. Tornou-se parte do processo de pesquisa. Mas nem sempre isso foi possível, especialmente em momentos de encontros pontuais, como em algumas consultas da *triagem*, encontros em farmácias, andanças pela vizinhança, ida a eventos das vizinhanças. Em termos de narrativa, acabei dando muito mais centralidade para histórias e pessoas com quem conversei de modo mais constante, um dos motivos foi essa negociação de autorizações (o outro abordo logo adiante). Mas não retirei completamente do texto encontros pontuais, eles eram importantes para pensar o cuidado de forma abrangente – o que me parece ser uma potencialidade inegociável desse texto – esses encontros mais pontuais, então, ficaram na narrativa, mas devem ser lidos pelo que são, nas suas efemeridades e, também, a partir da perspectiva de quem me leva a eles.

Outra noção prévia que tínhamos, também baseada em já quase sentidos comuns sobre ética e pesquisa, era de que as pessoas que participariam mais intensamente da pesquisa poderiam deixar de participar a qualquer momento. E que, como éramos da ideia de que pessoas com demência não deveriam ser silenciadas de pesquisas por uma suposta proteção a sua “vulnerabilidade intrínseca” (Mello, 2016), teríamos de aprender a entender quando minha presença era indesejada para pessoas que tinham alguma suspeita, ou diagnóstico de demência. Dona Carmela nos ensinou muito sobre isso.

Meu plano inicial, como também já dito, era seguir três famílias em seus cotidianos, imaginei que a pesquisa, nesses três locais, seria muito parecida uma com a outra em termos de métodos e aproximações. Não foi. Aproximei-me da família de Dona Carmela, primeiramente acompanhando consultas no Centro. Em uma dessas consultas, no dia do *acolhimento*, que narrei no capítulo 2, consegui pedir várias autorizações sobre poder assistir as consultas e o que

era a pesquisa. Fui me aproximando mais de Carla, filha de Carmela, fiz uma entrevista com ela, expliquei de forma mais densa a pesquisa e, mais adiante, propus uma pesquisa mais próxima, cotidiana. Negociei os termos da entrada em campo com Carla e passei alguns dias na casa dessa família. Já de início, Carla me disse que teríamos que ficar atentas a essa presença, se incomodasse alguém, ela não poderia continuar. Concordei.

Na casa, me apresentei e conversei sobre a pesquisa com as cuidadoras profissionais, negociando com elas também o que seria o campo. De maneira geral, as profissionais foram muito abertas comigo, mas percebi que minha presença atrapalhava um pouco a dinâmica, já muito bem orquestrada, das rotinas na casa. Seu Caruso estranhou minha presença no primeiro dia, mas já no segundo pareceu simpatizar comigo. Só que Dona Carmela não gostou de minha presença na casa. De cara, quando entrei, ela ficou incomodada, visivelmente.

Contou para as cuidadoras, que depois me contaram, que estava muito preocupada com a situação financeira da casa. Pensava já que eram muitas as profissionais na casa e que sua filha, Carla, estava exagerando nas despesas domésticas, o que acabaria por “torrar” com todas as economias juntadas por ela e pelo marido. Além disso, ela dizia que não precisava de mais ajuda, que estava bem, que a casa já estava muito cheia. Contei a Carla sobre o incômodo, as cuidadoras da casa também. Carla me disse que, caso o incômodo não passasse, ela achava melhor interromper as visitas.

Tentei conversar com Dona Carmela. Falei que não era funcionária, estava fazendo uma pesquisa, que não estava sendo paga. Mas Dona Carmela continuou incomodada, investigou mais minha relação com Carla, onde nos conhecemos e o que eu faria na casa. Ao falar sobre a pesquisa, Dona Carmela também me disse que ela não estava doente, que não entendia por que tanta gente ficava “em cima dela”. Falou também sobre a história do Alzheimer de Seu Caruso, contando-me como foi para ela passar a ser cuidadora do marido. Nesse dia ela me tratou um pouco melhor, conversou comigo, mexeu na minha roupa, parecia mais confortável. Mesmo assim, voltou a se incomodar com mais uma pessoa na casa.

Carla disse-me que era melhor que interrompesse as visitas. Concordei com ela. Era também desconfortável para mim continuar em um lugar que não era bem-vinda. Não interessava o motivo. E, para ser honesta, eu concordava com Dona Carmela, estar lá era ser mais uma pessoa “em cima dela” e participar de

uma pesquisa sobre Alzheimer e demência na sua casa quando não se entende ter nenhuma dessas condições, não fazia nenhum sentido. Claro, sabia que com o tempo as relações poderiam mudar. Mas não estávamos dispostas a tentar, nesse caso. Especialmente porque não víamos sentido em causar incômodos para Dona Carmela, que já estava incomodada com vários detalhes de seu cotidiano.

Naquele momento, pelo bem da coerência com o projeto de pesquisa, estava tentada a interromper essa relação e partir para uma nova relação, outro diálogo com uma nova família. Estava, contudo, também receosa de interromper a relação já tendo ocupado tanto tempo dessa família e das cuidadoras. Soraya ainda me atentou para o fato de que minhas interlocutoras estavam me propondo vários caminhos de continuidade dessa pesquisa, mesmo de modo diferente do que eu havia planejado.

Conversei com Carla, perguntei o que ela achava, se queria interromper a pesquisa. Carla disse-me que não e me ofereceu uma contraproposta metodológica. Disse-me que eu poderia ler os diários que as cuidadoras escreviam, fazer entrevistas com elas, se elas topassem, e frequentar consultas e o coral junto de Seu Caruso. O problema era entrar em casa e despertar aquela angústia em Dona Carmela sobre as finanças domésticas e a quantidade de pessoas ocupadas no cuidado. Não tenho certeza do interesse de Carla em continuar a pesquisa, acho que se deu porque ela tinha muita vontade que pesquisas sobre o Alzheimer acontecessem e que suas possibilidades e redes de cuidado pudessem ser ampliadas, melhoradas e diversificadas. Ela talvez tivesse uma fé que meu trabalho pudesse ajudar a fazer isso, de alguma forma. Mantive a relação, fiz entrevistas com as cuidadoras que quiseram, participei do coral, continuei acompanhando as consultas.

Mas meu desconforto em continuar a relação com essa família não passou completamente. A relação era muito diferente daquela cotidiana, na qual a confiança vai se dando aos poucos e a intimidade vai se intensificando. Uma relação que seria, na minha cabeça, ideal. Talvez por isso, resolvi fazer um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido escrito para todas as pessoas com quem fiz entrevistas nesse caso. Esse termo menciona os dados e interesses da pesquisa, o anonimato dela, que poderia ser negociado se algum participante tivesse interesse em ser citado, meus dados pessoais e a possibilidade de interromper a participação em qualquer momento.

Pensei em entregar o termo para as outras famílias, mas vi que ele tinha pouco sentido em si mesmo, dado que as negociações sobre informações e sobre a pesquisa eram de outra ordem, continuam acontecendo enquanto escrevo e um papel assinado não parece ser a melhor metodologia de consentimentos e trocas. Ou mesmo de contínuo engajamento com os efeitos da pesquisa. Ele parecia mais encerrar uma preocupação que é, na verdade, contínua. Tal debate sobre a utilização e sentido dos termos já foi elaborado por outros autores, como Ramos (2004) e Zell e Quinaglia Silva (2018).

A experiência com Dona Carmela foi importante para pensar quando continuar uma relação de campo e como. Não interessava que eu concordasse com os motivos de seu incômodo comigo dentro de sua casa, ou mesmo se outras pessoas a sua volta o fizessem. Importava que, para ela, essa relação não interessava. Pior, incomodava. Resolvi ficar em lugares que não pareceu que estava incomodando e, ainda, seguir relações e fluxos que eram desejados, sugeridos. Além disso, me envolver em atividades e trocas que eram solicitadas, julgadas importantes, que envolviam desde dar carona, até conversar. Não era algo resolvido de partida, mas uma negociação contínua e que envolvia desejos distintos.

Esse episódio toca em uma questão importante para reflexões sobre ética e pesquisa com populações consideradas “vulneráveis”, especialmente uma situação chamada de “vulnerabilidade intrínseca” (Rogers e Ballantyne 2008), causada por doenças mentais, ou doenças crônicas incapacitantes. A reflexão sobre o tema no campo da ética em pesquisa tem trazido à tona alguns impasses. Entre eles: não é suficiente conseguir autorização de representantes legais, apesar de importante; mas excluir pessoas não neurotípicas de pesquisas e silenciar suas falas pode ser, na verdade, mais nocivo do que positivo, especialmente a partir de uma noção de proteção que funciona intensificando uma perspectiva de incapacidade dessas pessoas (Mello, 2016). Uma autorização nos moldes “ideais” pode ser impossível nesses casos. Dona Carmela nos levou a pensar uma possibilidade de manter, ou não, determinadas presenças de pesquisa. Elas agradam? Desagradam? Como aprender a saber?

Em termos de relações de campo, essa questão se resolveu, mesmo que de forma imperfeita e demandando um contínuo esforço de aprendizagem sobre as relações, nesses termos. Quaisquer inadequações e conflitos eram explicitados e tentava melhorar, mudar, resolver detalhes das interações. Ficava na medida em que parecia que eu não estava incomodando muito, ou até na medida em

que minha presença poderia ter algumas vantagens julgadas pelas pessoas enquanto tal. Não acho que essa reflexão faça sentido para todo e qualquer campo, acho que fez para esse – em uma relação dentro de casa. Era um julgamento contínuo sobre a qualidade das relações. E isso sim é algo que faz parte de muitos campos etnográficos, como outros autores já pontuaram (Víctora et al, 2004; Fleischer e Schuch, 2010). Boa parte dos campos etnográficos envolvem fazer relações e cuidar dessas relações. Não é simples e não se resolve de forma rápida e definitiva. Nem sempre é possível ou desejado pacificar todos os desconfortos, mas alguns cuidados para não intensificar incômodos de pessoas que já têm cotidianos marcados por vários deles nos pareceu uma preocupação importante nesse meu campo.

A relação em campo, contudo, é apenas uma dimensão desses desconfortos que promovem reflexões sobre ética na área, o tipo de escrita e o engajamento com certos projetos de mundo é outro. O quê, como escrever, que detalhes trazer para o texto passaram a compor minhas dúvidas e reflexões sobre os efeitos de um texto, o que entendo como uma reflexão ética do campo. É também uma preocupação comum de vários antropólogos (Fonseca, 2008). Essa preocupação envolve desde decisões sobre como identificar ou não as pessoas e lugares até quando dialogar com certas pessoas e como abordar conflitos de perspectivas e interesses. É um desconforto contínuo em muitos de nossos campos, vou situar algumas das coisas que tenho pensado até aqui. Acredito que, ao explicitar essas preocupações, consigo me aproximar melhor do tipo de abordagem que tenho proposto.

Esse é um texto sobre cuidado. Meu compromisso, com ele, é fazer com que o conceito de cuidado seja abrangido, que os personagens dele sejam complexificados, que bom ou mau cuidado sejam observados não a partir de boas ou más pessoas ou famílias, mas que a reflexão se volte para modos de organizar cuidado e suas consequências sociais, econômicas e políticas mais amplas. Acredito que isso permita lidar com as complexidades das pessoas, as pressões pelas quais passam ao mesmo tempo que com as consequências de certos projetos de mundo e cuidado. Acredito ainda que possa colocar os leitores a entenderem um pouco os dilemas de se tomar decisões impossíveis, o que faz parte de relações de cuidado quase cotidianamente nessa experiência com as demências em centros urbanos como o Distrito Federal e Entorno.

Para fazer isso, decidi, primeiro, dar muito espaço para o modo como as pessoas e instituições cuidam. Como já mencionado, Pols (2015) argumenta

que, no campo dos debates sobre saúde, a clássica “ética da autonomia” tem sido, cada vez mais, substituída por uma “ética do cuidado”. Tal “ética do cuidado” é, em vários sentidos, prescritiva, já que define, de partida, o que é moralmente bom em relação ao cuidado e como determinadas práticas e pessoas devem ser corrigidas para que bons princípios de cuidado sejam respeitados. Pols (2015) sugere que a preocupação ética sobre o cuidado poderia tomar um novo rumo. Pelo menos as éticas de pesquisadores que pretendem gerar reflexividade sobre o cuidado.

Para Pols (2015), ao refletir sobre bom cuidado, poderíamos olhar para as normatividades internas de práticas de cuidado concretas. Conhecer o que se pretende com determinados cuidados e quais são os dilemas enfrentados por tais práticas. Colocando diferentes normatividades em comparação, poderíamos então pensar quais as criações de cada uma, as soluções criadas para dilemas que, por vezes, são comuns. E, assim, ajudar a defender algumas práticas em relação a outras, ou duvidar, questionar e debater os efeitos de determinadas práticas. Para a autora, não é produtivo adotar um tipo de narrativa prescritora, já que existem tantas nesse modelo já circulando. Nossos textos são o que são, espaços reflexivos sobre cuidado e seus efeitos.

Penso que tal perspectiva talvez não resolva toda a complexidade envolvida em debates sobre economias de cuidado, e ainda vou elaborar sobre isso na Parte B, mas entendo o ponto da autora. Entendo que descrever de forma densa e intensa o que é cuidar, o que se busca e quais são as normatividades presentes em práticas de cuidado torna a reflexão sobre cuidado mais difícil, mas também mais acolhedora em relação aos dilemas cotidianos enfrentados em contextos de cuidado concretos e cotidianos.

Falar sobre essas *lógicas*, claro, não é representá-las fielmente. A etnografia e as descrições re-inscrevem práticas, isso porque narram, recortam, criam determinados contos baseados no que observam (Pols, 2015). Tais criações servem como um tipo de reflexividade, baseada em debates teóricos e encontros específicos. É um modo de conhecer. É uma possibilidade de pensar as práticas. Uma boa possibilidade, em minha opinião. Uma pouco lida e por vezes não levada a sério em circuitos da saúde. Mas não é a única, ou mesmo uma superior a outras.

Além disso, narrar *lógicas* internas às práticas de cuidado não é, necessariamente, concordar com seus projetos de mundo ou mesmo com suas normatividades internas. Mas é levar em conta, compreender, dar espaço para

que o diálogo com elas seja mais difícil, sem saídas simples. Para Pols (2015), o modo de pensar uma ética de cuidado baseada em normatividades internas pode ainda levar pesquisadores a intensificarem sua reflexão sobre o que narrar, o que comparar, quais os dilemas próprios dos encontros etnográficos e de suas comparações – o que é, também, uma forma de se engajar com a ética a partir das práticas de pesquisa e escrita. Essas reflexões me fazem escrever ainda mais um pouco sobre algumas decisões envolvendo a narrativa.

Eu adotei um tom bastante intimista em várias histórias que contei. Decidi fazer isso porque falar do cotidiano e das dificuldades de se cuidar parece demandar que se consiga ir ao cotidiano, ir aos detalhes, ir ao cerne de quais decisões podem ser tomadas em determinados contextos relacionais. Fico receosa de talvez expor intimidades demais. Mas, como Das (2015) e Han (2012), acredito que narrativas que vão além de primeiras impressões e que dão centralidade a histórias íntimas têm mais possibilidade de não transformar as pessoas em personagens lineares dentro de nossos textos – especialmente se estivermos falando do cotidiano. Ao focar mais palavras em poucos casos, tentei narrativamente “desenvolver personagens” multifacetados, que tomam decisões que talvez também tomaríamos se fôssemos colocados em suas situações e contextos e que nos fazem pensar com mais cuidado sobre nossas análises. Mas também porque essa forma de compor personagens, espero, mesmo que tomada por narrativas intimistas, leve o debate aos contextos e métodos de cuidado – afastando-o do escrutínio das decisões e moralidades pessoais.

Tentei, ainda, me aproximar de modo íntimo dos testes de memória, protocolos e medicamentos. Eles não são apenas elementos de contexto, mas personagens fundamentais. Nesse sentido, optei por dramatizá-los em cenas específicas no lugar de apresentá-los, unicamente, como cópia, anexo ou tabela. Nesse exercício, me engajei com a leitora a tentar responder testes de memória, por exemplo. Mas, como Soraya me atentou ao ler o texto, minha relação com eles não pode ser aproximada ou equalizada a de quem está os realizando porque tem alguma suspeita de demência.

Ainda com a preocupação de não equalizar os personagens nas cenas, escolhi certas histórias para falar de disputas e posições diferentes em relação ao que é bom em cada prática – explicitando desencontros e efeitos de relações de poder. Como quando narrei o processo de diagnóstico de Dona Carmela no capítulo dois. Queria com isso dialogar com o desconforto dela, ao mesmo tempo em que dialogava com uma honesta tentativa de diagnosticar bem e de formar

médicos bons e atentos à multiplicidade da saúde; e com a presença um pouco constrangedora de uma pesquisadora que estava aprendendo sobre tudo isso.

Essa escolha por qual história contar é central para a composição etnográfica. É uma que reflete nossos aprendizados teóricos em campo. Mas também se trata de um recorte que compõe um texto autoral. De minha parte, não acredito que possamos dar voz a qualquer perspectiva. Não penso que essa seja a intenção dessa tese, pelo menos. Mas acredito que, no diálogo com nossas teorias, as reflexões e experiências que conhecemos em campo, possamos criar uma boa oportunidade de reflexão sobre práticas como o cuidado. É uma reflexão autoral, que também é de minha responsabilidade (Fonseca, 2008). Por esse motivo e pelas intimidades narradas, por hora, tenho preferido manter os nomes dos sujeitos em anonimato. Meu anseio é que não tenho como controlar completamente as leituras do texto e impressões sobre os personagens que construí escolhendo determinadas narrativas, não quero que qualquer pessoa que conheci seja cobrada por isso.

O nome real dos lugares da cidade e centros de saúde, contudo, foram mantidos. Especialmente porque, nesse meu caso, os lugares são muito relevantes para o argumento e o engajamento com esse tipo de narrativa sobre o cuidado. E, ao falar dos lugares, as instituições do SUS são facilmente reconhecíveis, na maior parte dos casos, são únicas. Não faria muito sentido utilizar um nome fantasia. Deixei ainda um nome pessoal verdadeiro no texto, o do criador do Centro, isso porque é uma informação pública. O anonimato nunca é perfeito.

Por fim, a narrativa e as escolhas narrativas também deixam evidenciados nossos compromissos com nossa própria área e modos de conhecer. Acredito que todas as formas de conhecer, leigas ou especializadas, podem, ou não, apresentar pontos de vista reflexivos privilegiados – a depender do esforço empregado e dos caminhos tomados pelo texto. Penso que a antropologia é distinta⁷⁵, deve continuar existindo e deve ser reconhecida como válida em debates sobre o que fazer em relação ao cuidado e doenças. Exatamente porque

⁷⁵ Uso o termo “distinto” no sentido dado por Stengers (2011), para a autora práticas se distinguem pois apresentam algo que as caracteriza, as particulariza, práticas ainda produzem termos próprios sobre o que as diferencia de outras. Nesse sentido, o importante é olhar para a pluralidade das práticas e a possibilidade de elas continuarem existindo – evitando modos de comparar e produzir reflexões sobre elas que as padronizem, ou ignorem os seus termos particulares de divergência.

em um campo do tipo etnográfico, colocamos teorias e noções em risco, somos atravessados por reflexões que não conhecíamos. Ela tende a abranger o debate.

Por isso também decidi que o personagem da antropóloga, na narrativa, seria aquele que aprende, que está constantemente em dúvida, desconforto, que comete erros e tenta entender por que os cometeu e como não o fazer novamente. Esse personagem reflete, e muito, a experiência de campo, mas também dá espaço para explicitar o tipo de reflexividade produzida por esse texto, reforçando o ponto de vista da autora.

Junto com Perini (prelo), temos pensado qual é intenção de blindar nossos textos com escritas que se interrompem – em textos que se pretendem acabados. Pensamos, junto com Merleau-Ponty, que “A linguagem jamais é a simples vestimenta de um pensamento que conhece a si mesmo com toda a clareza” (Merleau-Ponty, 2012, p. 12). O texto cria mais que pensamos. Nesse sentido, ao colocar o texto em diálogo com determinados leitores, observamos ele seguir caminhos que nem sempre planejamos. Entramos em contato com o que dissemos, em relação ao que pensávamos querer dizer. O que podemos fazer, quem sabe, é continuar engajadas desses efeitos. Olhar para textos como produções contínuas, que podem ser reescritas e que são episódicas. Como forma se relaciona de modo intenso com conteúdo, pensamos que textos-tentativas e textos-rascunho sejam um bom modo de encarar escritos. A palavra tentativa é muito comum nessa tese, não porque desconfie de meu esforço e produção, mas porque entendo que escritos são tentativas. Todos eles. Isso não nos parece ser uma forma de diminuir a objetividade embutida em cada texto ou a magnitude do esforço em fazê-los, de forma alguma, mas sim de explicitar cada vez mais os critérios de objetividade e a potência de determinados métodos exatamente pela sua abertura ao debate (Harding, 1986; Haraway, 2009; Keller, 1985; Stengers, 2011; Bellacasa, 2003).

Nesse sentido, esse ensaio no meio do texto é uma tentativa de explicitar o processo do texto e da pesquisa, suas dúvidas e resoluções, e os modos por meio dos quais, amparado em determinado jeito de fazer e em diálogos constantes com outras pesquisadoras e com as pessoas que conheci em campo, constitui sua objetividade e suas preocupações com os engajamentos éticos em relação ao que o texto gera e faz. Ao explicitar esses detalhes e caminhos, imagino que também abra espaço para que sejam observados, avaliados, debatidos. O que, não me parece, possa enfraquecer o debate que proponho, mas sim fortalecê-lo.

PARTE B: DAS FEITURAS DE ROTINA AO ABANDONO

Mapa 4. Conexões

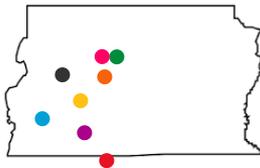


Legenda

-  Horácio: Bahia-Goiânia-DF
-  D. Aparecida: Maranhão-Piauí-Goiás-DF
-  D. Carmela e S. Caruso: Mato Grosso do Sul-DF

Fonte: Elaboração própria

Mapa 5. Lugares



Legenda

-  CMI/Asa Norte
-  Asa Sul
-  Cruzeiro
-  Taguatinga
-  Riacho Fundo
-  Gama
-  Santa Maria
-  Cidade Ocidental

Fonte: Elaboração própria

Mapa 6. Linhas de cuidado e Cidade Ocidental



Legenda

-  CMI
-  Linhas de Cuidado a partir da Cidade Ocidental

Fonte: Elaboração própria

CAPÍTULO 4

PEGAR O JEITO, FAZER ROTINA: AS POLISSEMIAS DO AMOR E A FEITURA DE PESSOAS

Esse capítulo é sobre a vida acontecendo. A demência virando parte da *rotina* e a *rotina* se transformando em tentativas constantes de convivência e participação. De forma resumida, é um capítulo sobre a percepção das pessoas em relação à Doença de Alzheimer, sobre as adaptações dos dias com ela, para ela, apesar dela e, enfim, é um capítulo sobre práticas de convivência e cuidado em casa e na vizinhança.

Iniciarei com um diálogo sobre estigma, pessoa e Doença de Alzheimer – e formas pelas quais investidas teóricas e provocações sobre intervenções de cuidado compõem o campo da demência. Tais investidas refletem e interferem nas imagens produzidas sobre aqueles que possuem a demência e sobre as pessoas que passam a ser entendidas como cuidadoras. Por isso, trago ao texto algo da discussão que ficou conhecida como “*personhood movement*” (Leibing 2006) ou cuidado centrado na pessoa (Kitwood, 1997) e algumas dissidências desse debate em relação aos seus próprios termos.

Posicionando-me em relação a tal conjunto de debates, chegarei aos dilemas comunicativos que influenciam muitas relações entre pessoas que possuem demência e seus familiares, cuidadoras, parentes, vizinhos e ambientes, compondo relações de alteridade. Trarei ao texto, então, como tais dilemas são transformados em estratégias comunicativas na lida e feitura do que há de mais cotidiano. Defenderei, nesse sentido, que o cotidiano e o dia a dia são espaços potentes de produção de pessoas e de constituições de formas de convivência e transformação dos dias, espaços e relações (Mattingly, 2014; Das, 2014; Pols, 2018, Carsten, 2000).

Por isso, na segunda seção do texto, escreverei sobre três contextos e suas tentativas de achar uma *boa rotina*. Entendo como *boa rotina*, um tipo de busca, esforço e avaliações constantes da convivência de elementos dos mais diversos para fazer com que os dias tenham um bom ritmo. Decidi trabalhar com essa categoria porque agrega uma certa quantidade de talentos e sensibilidades diárias de convivência elaboradas por minhas interlocutoras: como *pegar o jeito* e *fazer com amor*. E, ao mesmo tempo, envolve articulações sobre finanças,

participação, lugares e quantidade de coisas relacionadas a se viver com uma demência em contextos específicos.

A *rotina*, como categoria de diálogo com minhas interlocutoras, me relaciona a ideia de *coletivos de cuidado* (Mol, 2008). Por *coletivos de cuidado*, refiro-me ao recorte de certos coletivos de pessoas, lugares e tecnologias que configuram *lógicas de cuidado* específicas. (Mol, 2008). Nas convivências com a demência, a partir da busca por um bom ritmo dos dias, o que incomoda, o que importa, o que assusta e o que desestabiliza passa por sintomas, mas passa também por uma série de outros imponderáveis. A *rotina*, nesse caso, é uma busca formada por diversos experimentos (Mattingly, 2014; Pols, 2018), no lugar de ser algo dotado de ordem ou sentido óbvio.

Por fim, voltarei a refletir sobre as relações entre uma *boa rotina* e a ideia de pessoa. Entendo que as tentativas de colocar em curso uma *boa rotina* tem relação com fazer boas ações de cuidado, assim como com produzir pessoas e tornar o cotidiano – mesmo aquele atravessado pelas especificidades e refrações das demências (Pols, 2018) – agradável para os que se inserem nele. O que depende dos modos de fazer, mas também dos lugares de feitura e das potenciais participações e engajamentos de convivência.

1. Meu Alzheimer e o Alzheimer: estigma, pessoa, relações de convivência, cuidado e alteridade

Certo dia, enquanto passava a tarde com Suzane e Horácio, ouvi de uma vizinha que foi nos visitar o que ela achava da doença de Horácio. Em sua opinião, era a pior coisa que poderia acontecer a alguém. Dizia que, ao ser afetada por uma doença dessas, a pessoa perdia a noção, estava viva, mas não estava mais consciente: era como uma *morta-viva*. Enquanto falava isso, o filho dela, de cinco anos de idade, imitava personagens de desenho animado, chamando a minha atenção para que eu adivinhasse quem ele estava performando. Horácio passou a imitar o menino: o que transformou a brincadeira completamente. O menino, então, puxou a frente e nos engajou em um “trenzinho”, garantindo que eu e Horácio participássemos – corríamos (no passo de Horácio) a casa inteira. Ouvi a conversa de Suzane com a vizinha de forma periférica, pois estava envolvida na brincadeira.

Suzane discordou de sua vizinha, disse que pensava que a pior doença era a que a sogra dessa vizinha teve: a depressão. Sabia disso porque partilhava de alguns episódios: dias e dias sem comer, vontade de morrer, de sair sem rumo e perambular pela rua. Lembrou-se que essa sogra, inclusive, tinha cometido

suicídio e havia dias em que ela mesma, agoniada, pensava nessa ideia constantemente. Horácio, retrucou Suzane, tinha noção das coisas, não sabia se era consciência: “assim, consciência do quê?”. Mas continuou dizendo que Horácio precisava de gente que estivesse perto dele o tempo todo, para ajudar a fazer tudo, não sobreviveria só: não lembrava de comer, como era para tomar banho, estava completamente dependente de outra pessoa para sobreviver, mas isso não significava que ele tinha deixado de *ter noção*. Contudo, concordou que era triste ver um homem jovem como ele assim.

Suzane ficava irritada com algumas opiniões sobre Horácio e o que ele era ou deixava de ser por conta de sua doença. Um dos filhos de Horácio, contou-me Suzane, insistiu que não ia ver mais o pai porque esse não se lembrava mais de nada, não sabia das coisas, não *o reconhecia*⁷⁶, era como se estivesse *vegetando* e que essa não era uma *vida digna*. Com raiva, Suzane olhou para mim e perguntou: “vai fazer o quê, então? Matar?”⁷⁷

Depois que a vizinha saiu, Suzane compartilhou comigo o seu incômodo em ouvir que Horácio *não tinha noção* de nada. Para ela, Horácio sabia de muita coisa, ouvia e, especialmente, era muito sensível ao que diziam e faziam com ele. Por vezes, ela até duvidava que Horácio tivesse essa doença. Se a doença significava que ele *vegetava*, ele não a tinha. Ou se tivesse, era um caso especial, porque ele não estava tão ruim quanto “esses outros por aí”. Ele tinha alguma coisa, me disse, porque não era para um homem de sessenta e poucos anos estar desse jeito, mas daí a ser Alzheimer...

Ouvi ponderações parecidas nas três casas que frequentei – as quais experimentavam cotidianos bem distintos entre si. Ora desconfiava-se do diagnóstico, ora dizia-se que era Alzheimer sim, mas a pessoa em questão era

⁷⁶ Taylor (2010) em uma autoetnografia sobre sua experiência com o Alzheimer da mãe, desafia a insistência e fixação das pessoas com quem convive em perguntar se “ela ainda reconhece você?”. Tal pergunta parece dimensionar tanto os medos em relação à doença, mas também o que é entendido como mais urgente e problemático no senso comum: a falta de reconhecimento. Para a autora, muito mais estaria em jogo na convivência com o Alzheimer e ela chama os leitores a olhar para tudo isso.

⁷⁷ Suzane estava, a meu ver, criticando a indiferença e a negação da convivência com Horácio por conta de determinados sintomas e especificidades dele, mas nem sempre a avaliação sobre uma potencial morte, ou reflexões sobre quando e como morrer são relacionadas com tal sentimento público de indiferença. Dekker (2018) reflete sobre os acolhimentos e narrativas em relação a morte com Alzheimer na Holanda, especialmente em casos já avançados da demência. A autora situa o estigma associado a uma narrativa pública sobre a demência representar uma não vida, ou uma vida menor, mas complexifica o debate observando como, em alguns casos, acolher a morte não é o mesmo que fortalecer uma indiferença pública, pode ser, no lugar disso, um ato de cuidado, em diálogo com os desejos e o sofrimento observados pelas partes envolvidas.

um caso mais tranquilo, leve, melhor do que “muitos que tem por aí”. Parecia haver uma vontade de diferenciar seus parentes e sua experiência de determinadas sentenças e imagens genéricas do que vinha a ser viver com Alzheimer, mas também dos prognósticos ouvidos pelos médicos. Pareciam conviver tanto opiniões de que a pessoa não existia mais quando estava com essa doença, quanto outras que defendiam que isso não era o que se dava com seus parentes, ou pelo menos não de forma tão horrível quanto a *dos outros*.

A vizinha de Suzane e o filho de Horácio elaboravam sentenças comuns, metáforas que se fixaram para falar sobre a Doença de Alzheimer. Especialmente no início do pleito político por investimentos na doença, ideias perpetradas tanto por profissionais da saúde (Herskovits, 1995; Fox, 1989), como por produções artísticas e cinematográficas (Behuniak, 2011; Leibing, 2017) insistiam em sublinhar o que se perdia; e como a experiência do Alzheimer era um terror e uma ameaça real. E, dentre o que se perdia, defendia-se que o que estava em risco era a experiência mesma de se existir enquanto pessoa, ou indivíduo portador de um *self*. A *morte em vida* – de ordem biológica ou social – era o que marcava a doença e o seu horror público.

Essas ideias circulam ainda hoje e fazem parte das experiências dos sujeitos (Engel, 2017; Swaffer, 2015), lembro de um senhor que conheci durante o campo do mestrado, o Arthur, quem me disse que quando ouviu seu diagnóstico, sentiu como se lhe apontassem uma arma para a cabeça – referindo-se ao prognóstico e às informações que pesquisou na internet (Engel, 2013). Apesar de muito ter mudado desde então nos discursos públicos sobre a Doença de Alzheimer (Leibing, 2017), o estigma relacionado ao termo é ainda muito intenso.

O psicólogo social inglês Tim Kitwood (1997) é considerado uma referência clássica no campo da demência, especialmente por apresentar uma alternativa narrativa e de cuidado da demência mais “humanizadora”. O autor propôs um tipo de abordagem, tanto de cuidado, como de intervenção cultural e estética, que colocasse a pessoa em primeiro plano. Dessa forma, acreditava que seria possível assegurar a *personhood*⁷⁸ dos que experimentavam processos

⁷⁸ De forma bastante resumida, o termo *personhood* poderia significar a possibilidade de se ser uma pessoa em relações e em determinado contexto, no sentido Maussiano (1979): o que é ser uma pessoa é continuamente negociado em relação ao contexto específico – como defendido por Buch (2015). Mas pode, ainda, ser considerada a expressão da personalidade, do *self*, da individualidade e da manifestação do que a pessoa é a partir do que ela expressa, como se movimenta e pelo que formou sua história (Kontos, 2006). Ou ainda as expressões do que ela sente, de como se comunica e se

demenciais. Em sua perspectiva, era evidente que algo acontecia com o corpo para que os processos demenciais se desencadeassem, mas um paradigma excessivamente biologicista – que afirmava sem ressalvas a perda progressiva do *self* como resultado da morte de neurônios – não levava em consideração a importância do ambiente, das trocas afetivas e das relações sociais e de cuidado como promotoras de *personhood*.

A proposta do autor era pensar uma terapêutica da demência focada na pessoa, ou que buscasse a possibilidade social e ambiental de manifestação da pessoa. O cuidado teria mais proeminência do que uma abordagem resolutiva por medicamentos – especialmente aqueles utilizados para manejar o comportamento. Afirmava que a partir de determinadas posturas e técnicas de cuidado e de organização dos ambientes, seria possível manter os desejos, vontades e manifestação do que é ser uma pessoa em relações sociais por mais tempo. Esse tipo de cuidado, inclusive, teria como resultado a amenização dos sintomas. Como vimos, essa perspectiva é compartilhada pelos profissionais do CMI.

Tal cuidado deveria levar em conta determinadas necessidades das pessoas com demência. Uma “velha cultura” sobre o cuidado da demência, para o autor, insistiria que apenas cuidados básicos de alimentação, limpeza e segurança seriam necessários; uma “nova cultura”, no lugar disso, entenderia que tais cuidados são fundamentais, mas que outras necessidades da pessoa deveriam ser, também, atendidas, como: inclusão em um ambiente e espaço; estabelecimento de conexões com outras pessoas; conforto; ocupações; ser reconhecido em sua identidade e amor (Kitwood, 1997, p. 135).

O cuidado garantidor da *personhood*, para Kitwood (1997), poderia interferir diretamente na biologia da doença. Do contrário, também, práticas de cuidado mal direcionadas seriam responsáveis diretas por pioras físicas e por formas sociais de diminuir e mortificar a pessoa em suas relações. Preocupado com práticas interventivas diretas, Kitwood (1997, p. 46-47; p. 90-92) estabeleceu didaticamente o que seriam práticas centradas na pessoa e práticas que negavam a pessoa no cuidado com a demência – organizei-as no quadro abaixo:

relaciona com os outros (Leibing, 2006). O sentido dado para a expressão, então, varia dependendo da reflexão pretendida. Parece haver uma concordância de que as pessoas são, sim, pessoas, e que há uma necessidade filosófica, teórica e política de defender como e por quê; mas a definição do que vem a ser uma pessoa e como ela se expressa varia.

Quadro 2. Boas e más práticas de cuidado para Kitwood

<p>Práticas nocivas</p> <p>Forçar concordância enganando e manipulado</p> <p>Não permitir que a pessoa faça o que ela ainda pode fazer</p> <p>Infantilizar, tratar como criança</p> <p>Interagir com a pessoa a partir de um estereótipo do que vem a ser a doença</p> <p>Estigmatizar</p> <p>Interagir de forma muito rápida, ou incompreensível</p> <p>Invalidar o que a pessoa sente</p> <p>Excluir do convívio</p> <p>Tratar a pessoa como objeto</p> <p>Ignorar sua presença</p> <p>Impor o desejo do cuidador sem nenhuma negociação</p> <p>Recusar-se a atender as necessidades da pessoa</p> <p>Culpar e acusar a pessoa a partir de suas falhas</p> <p>Interromper uma ação ou pensamento</p> <p>Zombar das ações da pessoa</p> <p>Dizer para a pessoa que ela é incompetente ou incapaz</p>
<p>Práticas garantidoras de <i>personhood</i></p> <p>Reconhecer enquanto pessoa com vontades e desejos</p> <p>Negociar vontades</p> <p>Buscar colaboração</p> <p>Brincar, jogar</p> <p>Relacionar-se por meio de experiências sensoriais</p> <p>Celebrar, buscar alegria</p> <p>Garantir relaxamento</p> <p>Validar o que a pessoa faz</p> <p>Acolher e garantir que as suas necessidades sejam cumpridas</p> <p>Facilitar as atividades</p>

Fonte: elaboração própria, a partir do conteúdo de Kitwood (1997, p. 46-47; p. 90-92)

Uma série de produções artísticas de autoria de pessoas com demência e cuidadores também começaram a ganhar espaço, disputando a narrativa de que a pessoa não estava mais lá, uma das primeiras e mais famosas foi Diana

McGowin (1993). Ao narrar sua experiência, especialmente o que sentia e o modo como se conectava com o mundo ao seu redor, comoveu e provocou reflexões intensas sobre determinados estereótipos associados à doença (Leibing, 2006). Tanto produções desse tipo (McGowin, 1993; Warlath, 2013; Feriani, 2017a), como tentativas acadêmicas diversas (Gubrium, 1987; Kitwood, 1997; Chatterji, 1998; Phinney, 1998; Forbat, 2003; Basting, 2003; Beard, 2004; Leibing, 2006; Kontos, 2006; O'Connor et al., 2007; Sabat et al., 2001; Swaffer, 2015) compuseram o que ficou conhecido como *personhood movement*. Os autores canadenses O'Connor et al. (2007), fizeram uma revisão bibliográfica, agregando conteúdos produzidos em inglês entre os anos 1990 e início dos 2000 sobre tal produção. Encontraram trabalhos multidisciplinares, alguns mais interventivos, outros reflexivos, interessados em diferentes aspectos da *personhood*. Os autores agregaram tais estudos em três campos principais: (i) tentativas de compreender e levar em conta a experiência subjetiva daqueles/as com demência; (ii) observações sobre o ambiente interacional no qual os sujeitos estão envolvidos e experimentam suas relações com a demência; (iii) pesquisas que tentam observar como o contexto sociocultural mais amplo está relacionado com a experiência dos indivíduos e com as relações e interações, seja observando questões como raça, etnia e gênero; culturas institucionais; ou contextos de produção de narrativas da doença.

Diria, ainda (Engel, 2019), que entre as ciências sociais, especialmente a antropologia e sociologia das demências, houve e continua em curso uma produção teórica, conceitual e, também, política a sua maneira, interessada em provocar e pensar a partir de diferentes correntes filosóficas o que vem a ser uma pessoa em narrativas ocidentais e não ocidentais e porque pensamos que uma doença como o Alzheimer faria com que a pessoa se perdesse. Disputa-se, assim, o que é pessoa, mas também outros conceitos comuns, como: self, corpo, afeto, linguagem, relações sociais significativas e até alma (Kontos, 2006; Chatterji, 1998; Jenkins, 2014; Halewood, 2016). A doença de Alzheimer, como afirma Cohen (2006), transformou-se também em um espaço reflexivo para categorias e conceitos centrais dessas disciplinas.

Contemporaneamente, alguns autores têm criticado certos paradigmas associados ao movimento de cuidado centrado na pessoa, retomando o debate sobre tais termos e suas consequências políticas e reflexivas (Leibing, 2006; Jenkins, 2014; Halewood, 2016). Jenkins (2014), por exemplo, sugere que no afã de buscar e defender a manifestação da pessoa, alguns autores e propostas

interventivas de cuidado acabaram por defender de modo intenso um paradigma individualista, divorciando a figura de cuidadores e pessoas com demência em polos – por vezes até artificialmente opostos. Leibing (2017; 2018) acredita que, em alguma medida, tais narrativas acabaram intensificando a busca por características que pudessem relacionar pessoas com demência ao que é normal, que poderia as aproximar de “nós”, o que fortaleceu uma perspectiva normativa em relação as demências. Para a autora, ainda, tal perspectiva criou regramentos excessivos sobre o cuidado, promovendo narrativas heroicas e inacessíveis para boa parte da população (Leibing, 2018).

Jenkins (2014) se propõe a repensar o conceito de *self*. Para o autor, esse poderia ser pensado como um constante processo de tornar-se. O objetivo de um cuidado que levasse em conta a possibilidade de expressão da pessoa não deveria focar em reviver ou reparar um *self* quebrado, mas facilitar uma rica sócio interação com o ambiente na qual fosse possível que uma pluralidade de *selves* se manifestassem – incluindo aqueles dos sujeitos que se envolvem no cuidado e relações de convivência diversas com as pessoas que experimentam alguma demência.

Já Halewood (2016) sugere que, ao tomar os conceitos de pessoa e *self* como referência, por vezes, acaba-se por reproduzir a ideia de que há algo que resta da pessoa (antes completa, agora menos) e que o trabalho relacional e de cuidado envolveria recuperar traços desse algo que era, ou desse fragmento que ainda resta da pessoa. Mais que isso, que ao afirmar que podemos garantir ou recuperar o status de pessoa, partimos do pressuposto que sabemos o que é uma pessoa. E, assim, o que compõe a experiência humana (unificada). O autor sugere, no lugar disso, que nos perguntemos se, ao conviver com pessoas com demência, duvidamos que elas tenham uma alma – no sentido dado por Whitehead (1933): as formas pelas quais as relações supõem certa alma, algo experiencial e projetivo do que é, contextualmente, uma vida dotada de sentido – algo que é consideravelmente instável. Para o autor, a existência de almas seria diretamente conectada a ambientes sociais (entendendo como social tudo o que compõe ambientes material, técnica e simbolicamente). A reflexão do autor envolve escrutinar esses ambientes, e o que neles nos faz pensar que as pessoas perderiam suas almas, ou o que neles poderia nos levar a deixá-las fluir. Nesse sentido, o autor sugere que a definição e pressuposto do que vem a ser uma pessoa deveria dar lugar a reflexões sobre os processos que garantem ou não que almas existam eventualmente.

Dois autores brasileiros, Vianna (2013) e Feriani (2017a), retomam tais preocupações em seus próprios termos, propondo guiar a etnografia pela perspectiva das pessoas com demência. Vianna (2013) faz um esforço majoritariamente teórico de colocar essa questão em relevo para a etnografia, enquanto Feriani (2017a) entrelaça tal esforço com imersões etnográficas e de leitura de produções autorais de pessoas com demência. Nesse processo, a autora acredita que seria mais frutífero pensar que a diferença das demências, ou a polissemia de sentidos cotidianos que forma as experiências com demência, não deveria ser reduzida à patologia. A demência poderia ser olhada como uma diferença, modo de vida, linha de fuga e os dilemas de entendimento mútuo, assim, poderiam ser encarados como dificuldades comunicativas. Sua aposta é buscar, de modo sempre parcial e precário, à exemplo da produção de Biehl (2005)⁷⁹, a perspectiva, ponto de vista das pessoas com demência, por meio de uma antropologia do devir.

Parece-me uma forma potente de entrar em contato com desejos, vontades e caminhos possíveis de reconhecimento – sem fixar o que seria, de partida, uma pessoa. Contudo, seguindo a reflexão de Mol, desviei da ideia de pontos de vista sobre a doença ou sobre a experiência: como o dos médicos, das cuidadoras ou das pessoas com demência. Isso porque meu objetivo é acompanhar as feitura da doença (assim manipulada) em todas as suas dimensões, desconfiças e disputas. Para Mol (2002, p.10-12) o perspectivismo, especificamente na antropologia da saúde, acaba por deixar a realidade física intocada: a doença, seus processos e tecnologias terapêuticas, por si mesmos, de lado. O que impede um debate amplo sobre as tecnicidades e fisicalidades. Para a autora, no perspectivismo o significado atribuído por cada um dos grupos ou atores toma a cena e, assim, o real parece imerso em um campo de interpretações: “Em um mundo de significados, ninguém está em contato com a realidade da doença, todos meramente a interpretam” (idem, p.11 – tradução minha).

Talvez algo que una esse esforço dos cientistas sociais e profissionais do cuidado e das terapias em pensar e repensar conceitos seja a afirmação de que existem dificuldades comunicativas, atravessadas por uma alteridade que se

⁷⁹ Biehl (2005) segue a produção de narrativas, escritos e sentidos diversos de Catarina, uma mulher que conheceu em um asilo na cidade gaúcha de Porto Alegre. Em busca de uma antropologia do devir, deixa-se levar pelas histórias de Catarina e dialoga com as suas falas, escritos e reflexões. Disputa junto com ela os diagnósticos recebidos, as receitas de medicamentos e os muitos percursos de *abandono* e negligência que experimentou no processo que o autor chamou de “psicose social”.

constitui entre pessoas com demência, pessoas que não a possuem e uma série de ambientes sociais forjados para a *normalidade* (Kitwood, 1997; Chatterji, 1998; Forbat, 2001; Engel, 2013). Talvez todo o esforço desse campo de debates sobre a *personhood*, mesmo em suas discordâncias, tenha como principal objetivo seguir e abranger comunicações possíveis, enfrentar processos de mortificação e silenciamento. As produções colocam em cena diferentes alternativas desse objetivo.

Uma dessas alternativas opta por seguir os coletivos que fazem doença, cuidado e terapêutica em suas relações e disputas, retomando, assim, a clássica discussão sobre relações de convivência e cuidado e sua influência nas vidas e mundos com demências (Taylor, 2010; 2017; Pols, 2018; Moser, 2010; Jenkins, 2014). Sem ignorar a importância que o movimento do cuidado voltado para a pessoa teve e têm, tais autores olham menos para padronizações do que seria um trabalho adequado dos cuidadores no sentido de manter determinados aspectos do que a pessoa é, ou já foi, e mais para modos particulares de se estabelecerem relações e convivências tidas como boas localmente.

Os autores que me inspiram aqui (Taylor, 2010; 2017; Pols, 2018; Moser, 2010; Mol, 2008; Mol, Moser e Pols, 2010) buscam superar uma noção padronizada do cuidado e seus personagens: que seria prestado em uma relação interpessoal simples, de uma parte ativa a outra, hierarquicamente sem agência e dependente (Mol, Moser e Pols, 2010). Compreendem, no lugar disso, como relações de cuidado são produzidas em meio a *coletivos*, nos quais agência e dependência circulam de modos não óbvios (Mol, 2008; Mol, Moser e Pols, 2010). Os desafios dessas relações envolvem tanto determinadas habilidades de interação gestadas pelos envolvidos, como a lida constante com tecnologias, medicamentos e médicos (Mol, 2008; Mol, Moser e Pols, 2010). O cuidado, nesse sentido, não seria um tipo específico de relação interpessoal, divorciado ou oposto às tecnologias (Mol, 2008; Mol, Moser e Pols, 2010). Tais perspectivas preocupam-se centralmente com o cotidiano e com os modos de fazer e manter o fluxo dos dias, porque acreditam que esses são os momentos em que o cuidado e seus dilemas aparecem com maior intensidade – assim como o que é tido como bom, ou danoso (Mol, 2008; Mol, Moser e Pols, 2010).

Nessa perspectiva, ao que me parece, a observação e constituição de uma lista de boas e más práticas formativas de cuidado deixa de fazer tanto sentido: como formulado por Kitwood (1997), por exemplo. O que movimenta o esforço etnográfico é a imersão em como determinadas práticas e relações de

convivência e cuidado são feitas cotidianamente e localmente; o que, nessas feitura, é encarado como bom pelos seus participantes e quais são os dilemas e limites enfrentados. Sigo tal caminho nesse capítulo. Minha aposta, então, é continuar lidando com as *lógicas de cuidado* e a feitura de doenças, corpos, diferenças e pessoas em relações complexas de partilha.

2. Fazer rotina; pegar o jeito: convivências cotidianas

Ao conversar com mulheres, mães e avós engajadas no cuidado e nas rotinas diárias de fazimento de vida em situações intensas de vulnerabilidade, Mattingly (2014) surpreendeu-se com a insistência de suas interlocutoras em lhe contar os detalhes mais básicos de seus cotidianos: como preparavam as comidas, como lidavam com os horários, como arrumavam seus filhos. No começo, achou estranha a relevância de detalhes que, para ela, eram repetidos, rotineiros demais: tinha a expectativa de ouvir sobre o que sentiam, como pensavam suas relações. Com o tempo, passou a atentar para o quanto tais atividades e rotinas cotidianas eram importantes exatamente porque em si mesmas eram tipos de experimentos morais: atividades de cuidado da casa e pessoas, nesse sentido, são tomados pela autora como espaços de constituição de determinadas virtudes, moralidades e enfrentamentos (Mattingly, 2014, p. 65).

Manter um cotidiano, para muitas de suas interlocutoras, dependia de engajamentos complexos e enfrentamentos de situações de vulnerabilidade social e de saúde: era uma conquista, exigia intensas entregas, trabalhos e estratégias (Mattingly, 2014). Conseguir manter uma rotina e ser capaz de adaptá-la, nesses casos, era um dos maiores desafios dos envolvidos, não era algo óbvio ou garantido. Pols (2018) entende que, nas experiências e experimentações com a demência, a vida cotidiana é um dos maiores objetivos. Tanto porque o que é mais básico e ordinário se refrata – ou fragmenta, como diriam Vianna (2013) e Feriani (2017a) – como porque as coisas mais mundanas do dia a dia, como comer, ir ao banheiro, tomar banho, andar, se mexer e se relacionar, tornam-se experiências intrincadas. Para Pols (2018), as demências nos provocam [nós, cientistas sociais] a pensar sobre grandes questões, como os dilemas da morte e da vida nas sociedades contemporâneas, ou o que vem a ser uma pessoa, em termos filosóficos e sociais. Mas, além dessas questões, outro conjunto de temas que podemos achar maçantes são centrais aos nossos interlocutores: como escovar os dentes, limpar a casa e comer. O que tem de

mais ordinário é crucial e se conecta inseparavelmente com o extraordinário da demência.

Para Pols (2018), que baseia sua reflexão em narrativas de diversas convivências e experiências com as demências, há uma refração intensa da participação nas relações pessoais, do cotidiano ele mesmo no que há de mais mundano e do próprio tempo – seja em sua passagem diária e nas expectativas de quanto tempo uma atividade deveria durar, ou no que é tido como passado, presente e futuro. O ordinário não é mais tão ordinário assim, é, por vezes, assombrado, delirante, como aponta Feriani (2017a). Para Pols (2018), acompanhar tais detalhes mais mundanos do cotidiano pode nos aproximar e nos relacionar com os fazimentos de vidas e convivências com demências em contextos e formulações das mais diversas. E, assim, nos aproxima também das dinâmicas de convivência e dos estabelecimentos de estratégias de comunicação.

Para minhas interlocutoras, o termo *rotina* era utilizado com frequência. Tanto expressões como “pegar a *rotina*”, “me atrapalhou na minha *rotina*”, “sinto falta daquela nossa *rotina*” eram utilizadas para se referir ao cotidiano, às dificuldades e criações da vida e das convivências com uma doença como a demência. O termo poderia envolver vários sentidos, tanto o estabelecimento de determinados ritmos dos dias, como o envolvimento de certas pessoas e tecnologias e a possibilidade de interagir de forma significativa e lidar com os espaços. Era, ainda, um termo que denotava constantes ajustes, reflexões, negociações e criações.

O termo *rotina* é utilizado em outros contextos. A indicação para manter *uma rotina* é comum a grupos de cuidadoras. Tais indicações foram observadas por Vianna (2013), Feriani (2017a) e por mim (Engel, 2013) – todas pesquisas realizadas em grupos de orientação para cuidadores de pessoas com demência em centros urbanos brasileiros. Tais autores citam como é aconselhado por profissionais que as cuidadoras mantenham certas *rotinas* e, ao mesmo tempo, sejam criativas quando essas *rotinas* são quebradas. Nesses contextos, a palavra *rotina* parece ser um sinônimo do que é frequente, igual, que deve ser defendido já que facilitaria o cotidiano de pessoas com demência de modo especial, mas também maleável às ameaças e atravessamentos do que há de mais estranho e sobrenatural na experiência com a demência e, assim, o cotidiano exigiria criatividade. O cotidiano, assim, dependeria de duas forças opostas que se atravessam: *rotina* e criatividade (Feriani, 2017a).

Rotina ainda pode significar uma importante categoria para as ciências sociais. Desde as clássicas considerações sobre como as rotinas, hábitos diários, repetições e técnicas corporais básicas facilitam a vida social, deixando espaço para a reflexividade e criação em outras áreas da vida (Mauss, 1973[1935]; Ortega Y Gasset, 1980; Bachelard, 1980 [1950]), ou ainda como rotinas dispersam inseguranças e eventos inesperados no cotidiano (Balandier, 1985 [1974]; Giddens, 1984). Até reflexões sobre o papel que disposições (Bourdieu, 1984), procedimentos e sequenciamentos de ações (Warde e Southerton, 2012) tomam na formatação de ambientes, ritmos e tempos sociais – e como tais constâncias representam elementos privilegiados para buscar conhecimento sobre a organização social (Warde e Southerton, 2012; Bourdieu, 1984; Shove et al. 2012). Ou, ainda, como rotinas formatam percepções sobre temporalidades e vinculam vidas cotidianas a organizações modernas da cidade, ritmos institucionais e padronizações organizacionais (Lefebvre, 1975 [1968]; 2012 [1921]; Simmel, 1973 [1903]; Becker, 2005) – inclusive rotinas institucionais de cuidado (Chatterji, 1998). Até mesmo pelas formas como os “usos do tempo” na vida cotidiana podem refletir e impor diferenças sociais de gênero e classe social, por exemplo (Aguiar, 2010; Itaboraí, 2016).

No contexto citado no parágrafo anterior, ao falar em *rotinas* e hábitos – mesmo conectando-os aos ambientes históricos e sociais – chama-se atenção para sua não-reflexividade, seu caráter tácito, de difícil acesso pela fala⁸⁰, a não ser que atravessadas por eventos que descontinuam tais rotinas (Southerton, 2012; Juan, 2015). A demência pode ser um desses eventos, como afirma Pols (2018) – um que fragmenta tanto o ritmo dos dias, como as linhas temporais, os modos de interagir e conviver e as formas não refletidas de lidar com o cotidiano e com as cidades.

A forma como sigo a categoria *rotina* se relaciona com as, muitas, reflexividades colocadas em jogo por minhas interlocutoras, a não obviedade dos elementos que podem, ou não, compor a passagem dos dias, a constituição de ritmos que, em diálogo com vários ritmos da cidade, do trabalho, de migrações e mobilidades, vão possibilitando, por caminhos nada óbvios, que os dias aconteçam e que incluam tempos, espaços e modos particulares de convivência e movimentação corporal. E como criatividade, antes de ser algo conquistado em oposição ao que se consegue tornar rotineiro e ordinário, é

⁸⁰ Por isso, constantemente, as abordagens propostas envolvem mapeamentos das práticas (Southerton, 2012).

utilizado exatamente para a constituição de possíveis ritmos, que possibilitem manejos de convivência mais ou menos atentos aos desejos, sensibilidades e conexões. Afeto e *rotina* não parecem ser, então, opostos. Criatividade, ainda, parece ser fundamental para a composição de ritmos e *rotinas* – e não uma força oposta, a ser equilibrada com a rotina, como no caso dos discursos profissionais.

Busco, então, acompanhar as dinâmicas processuais de composição desses ritmos diários, os elementos que os formam e como dialogam – sem partir de oposições gerais. Ao compor *rotinas* e refletir sobre elas, entendo que minhas interlocutoras estão ajustando cuidados cotidianos e tentando buscar algo próximo de um *bom cuidado*, uma *boa convivência* – o que envolve uma série de ajustes. A busca por uma *boa rotina*, assim, se relaciona com tentativas de compor um *bom cuidado*.

Para Mol (2008), *lógicas* do que vem a ser um bom cuidado, dificilmente podem ser resumidas a um conjunto de diretrizes éticas, são atravessadas por tentativas, erros e modos de aprendizado coletivo. Nesse sentido, aqueles que se envolvem no cuidado, desenvolvem uma capacidade de ajustar suas ações constantemente, embasando-se em sua experiência cotidiana – o que a autora chama de *tinkering*. A sugestão da autora, então, é que pesquisas sobre cuidado prestem atenção nesses processos.

Pareceu-me que fazer uma *rotina*, para minhas interlocutoras, não era um processo estável, estava no cerne da qualidade dos dias e das relações e, dificilmente, se resumia em organizar horários e atividades, apesar de isso também fazer parte dos dias. Nesse sentido, acredito que seguindo os esforços de minhas interlocutoras para constituir *rotinas*, consigo narrar algumas *lógicas de cuidado* e estratégias de *tinkering*. Talvez a *rotina*, aqui, antes de um mapa de atividades repetidas, seja uma tentativa constante de acertar um tom, uma tentativa de harmonização, ou, ainda, um esforço em achar certo ritmo nas articulações entre pessoas, medicamentos, comidas, atividades e relações de convivência. Voltarei a essa reflexão adiante, por hora tento dialogar com algumas cenas e aprendizados de convivência em campo.

Vou narrar, sem qualquer tentativa de estabilizar ou mapear boas práticas genéricas, algumas elaborações e feitura dessas *rotinas* nos três diferentes casos com os quais convivi. Resolvi focar, nesse momento, no que se quer alcançar, se entende como bom, o que isso envolve em termos de dinâmicas, pessoas, recursos e talentos. O que significa que sigo as tentativas, erros e

aprendizados para se achar uma *boa rotina*. Deixei os debates teóricos separados do texto nessas próximas seções (em notas de rodapé), isso para deixar a descrição falar por essa *rotina*, em diálogos periféricos com reflexões já estabelecidas sobre o campo, seguindo um conselho de Mol sobre o modo de compor descrições (2002).

2.1 Gerenciar coletivos: fazer e pegar rotina, não ignorar presença

Dona Carmela e Seu Caruso se conheceram em Mato Grosso do Sul. Sendo ele militar, foram transferidos para Brasília. Dona Carmela parou de trabalhar fora de casa quando se casou, dedicando-se aos filhos e a casa. Tiveram três filhos, dois homens e uma mulher, essa última chamaram de Carla e com ela temos dialogado bastante. Montaram casa em um apartamento da Asa Norte. Um apartamento grande, cheio de presentes, enfeites, detalhes guardados ao longo de anos e anos de moradia. Mas o Mato Grosso do Sul nunca deixou de fazer parte de sua experiência, viagens frequentes para ver parentes, lembranças intensas das histórias e dos lugares estavam também no apartamento.

Como vimos no capítulo dois, Seu Caruso adoeceu primeiro. Doença de Alzheimer, Dona Carmela adoeceu depois, uma demência mista. Quando os conheci, moravam ainda no apartamento da Asa Norte. Os filhos tinham suas próprias casas e famílias nucleares. Visitavam com frequência. Vários cuidados eram geridos e realizados com a contratação de serviços pagos.

Passei pouco tempo na casa de Dona Carmela e de Seu Caruso. Nos dias em que estive lá, chamou-me atenção como a *rotina* era uma categoria central para as cuidadoras, a empregada doméstica e para a filha, Carla. Espaçoso, o lugar em que moravam era dividido em três quartos, uma sala e uma grande cozinha. A decoração era cheia de pequenos detalhes, armário com copos e louças, candelabros, pequeninos enfeites e toalhas bordadas. Seu Caruso parecia se divertir com alguns dos enfeites, especialmente os de cores fortes: “ó, bonito, ó!”, dizia, sorrindo e balançando a cabeça.

Durante os tempos sem compromissos fora de casa, de banho ou de comida, os dois ficavam sentados no sofá fazendo algumas atividades. Seu Caruso mexia em um quebra-cabeça colorido, com peças grandes, que formavam um elefante. Às vezes, ele montava o quebra-cabeça, mas outras, as peças em si, as cores, ou as formas chamavam-lhe atenção. Pegava uma delas, mais alongada, e segurava como um revólver. Ou analisava-a com atenção, detalhe por detalhe.

Quando não era o quebra-cabeça, era um cubo mágico, que ele parecia gostar de manipular, especialmente atento à vivacidade das cores – Seu Caruso tinha uma preferência pelo vermelho e pelo amarelo.

Seu Caruso conectava-se de modo muito intenso com a música, fosse dançando, cantando alguns trechos, ou mesmo sentindo, ao que me parecia, os toques tristes e intensos – que lhe faziam deitar a cabeça nos braços, ou lacrimejar. Por isso, às vezes, as cuidadoras profissionais que o acompanhavam lhe davam uma caixa de som vermelha em formato de um caminhão que tocava músicas de um pen-drive. O objeto em si lhe gerava interesse de pronto!

Dona Carmela, por sua vez, ficava jogando palavras-cruzadas. Essas atividades preenchiam o meio da manhã e da tarde. De manhã cedo, aconteciam os banhos e o café da manhã, o almoço era servido meio dia, havia uma soneca depois dele e, à tardinha, todos iam caminhar pela quadra – nos dias em que fui junto, cruzamos com vários idosos fazendo a mesma atividade, muitos deles juntos de mulheres jovens de jaleco (acredito que eram suas cuidadoras). Dona Carmela andava atenta, ativa, rápida. Seu Caruso andava devagar, com apoio de uma cuidadora. Encantava-se com as crianças, os cachorros e os barulhos de moto. Além disso, havia o coral uma vez na semana no CMI, um forró eventual e os exercícios semanais do Iate clube.

Carla, a filha, me disse que na casa era sempre a mesma *rotina*, e que essa *rotina* os acalmava, porque havia pacificado um pouco o cotidiano. Foram várias tentativas ao longo dos anos, o tipo de vínculo empregatício mudou. Inicialmente, contava com uma cuidadora com carteira assinada, mas, por ela não poder ficar na casa com os pais já que estava atribulada com o marido e o filho, acabou procurando uma solução que abrangesse mais horas do dia e evitasse faltas; especialmente quando a *rotina* de cuidados mudou, depois que a mãe também adoeceu. Quando a conheci, havia decidido contratar uma empresa terceirizada para mediar a relação com as cuidadoras. Isso porque, assim, poderia contar com um regime de plantão – sem tantas surpresas. Revezavam-se na casa quatro cuidadoras, duas por dia, cada uma focada em um dos seus pais, por doze horas seguidas. Caso uma delas faltasse, a empresa mandava uma substituta. Além das cuidadoras, contratava com carteira assinada uma empregada doméstica – a qual cuidava do almoço e da limpeza, e de Caruso e Carmela durante a noite. Isso tudo, confidenciou-me Carla, contando ainda com os gastos com remédios e com o mercado (feito com a seleção de produtos que poderiam ser saudáveis e terapêuticos para o

Alzheimer, como o óleo de coco⁸¹), custava mais ou menos R\$ 12.000,00 por mês. Em sua opinião, naquele momento, a *rotina* estava acertada, funcionava bem, não parecia ser muito pesada para nenhuma das partes e garantia que os pais estivessem na casa deles, no lugar que eles moraram a vida toda – como ela achava que era o ideal. Mas isso tinha um custo financeiro alto⁸².

Carla me contou que o seu maior desafio cotidiano era gerenciar tudo isso, lidar com eventuais brigas entre as funcionárias e seus *jeitos* particulares de cuidar, observar se estava tudo fluindo bem, remediar eventuais faltas (ela não gostava da alternativa de contar com uma cuidadora substituta, isso porque, uma nova pessoa bagunçava mais a *rotina* do que a ajudava, como veremos). Disse-me que os seus dois irmãos a ajudavam de forma pontual, mas que não era suficiente⁸³. Reclamou, inclusive, da empresa, que só ligava para ela quando algo acontecia, mesmo possuindo o telefone dos irmãos – chamando atenção para um tipo de cultura institucional que privilegiava a sua participação em detrimento da dos irmãos homens, inclusive se esses se dispusessem a participar. Outra preocupação de Carla era observar se as pessoas estavam, de

⁸¹ Carla passou a inserir o óleo de coco na dieta de seus pais porque entrou em contato com a produção de uma médica e esposa de um sujeito com a Doença de Alzheimer, a Mary Newport (2013; 2015; 2019). Essa médica, em conjunto com outros pesquisadores, defende uma versão da doença de Alzheimer alternativa, que ficou conhecida popularmente como diabetes do cérebro – um tipo de deficiência na metabolização de glicose pelo cérebro. Uma forma de tratar essa deficiência seria trocar a dieta, substituindo a glicose por outra fonte de energia, como as ketones – encontradas no óleo de coco e em outros suplementos alimentares.

⁸² Zelizer (2011) investiga as intrincadas relações entre dinheiro e cuidado. Para a autora, é muito problemático e descolado da realidade pensar que cuidado e compensações financeiras são assuntos divorciados em contextos urbanos com economias de cuidado historicamente forjadas. A autora enfrenta o que chama de opiniões e discursos baseados na ideia de “mundos hostis”: que entendem cuidado como uma atividade afetiva, marcada negativamente pela compensação financeira. Na opinião da autora, compensação financeira e amor não são opostos um ao outro, esse tipo de narrativa acaba por fortalecer a invisibilidade histórica das dificuldades financeiras enfrentadas por trabalhadoras, na maioria mulheres, que realizam essas atividades sem receber qualquer compensação ou recebendo uma compensação muito inferior a qualquer outro trabalho. A autora nos propõe a pensar em “vidas conectadas” – cuidado e atividade econômica se interseccionam constantemente, as considerações não deveriam se basear na oposição moral das atividades, mas em arranjos bons ou ruins para seus envolvidos. Volto a pensar tais arranjos no capítulo seis, por hora, apenas sublinho como as trocas financeiras são parte central dos arranjos de uma *boa rotina*.

⁸³ Sabe-se que, hegemonicamente, sexo feminino e atividades de cuidado formais e informais estão atrelados histórica, social e politicamente (Tronto, 1993; Molinier, 2014; Lagarde, 2003; Hirata e Guimarães, 2012); no caso da demência não é diferente. A maioria das cuidadoras familiares categorizadas como cuidadoras principais de pessoas com demência no Brasil são mulheres, como apontado por Caldas (2003); Silveira, Caldas e Carneiro (2006); Pinto et al. (2009); Araujo et al. (2012); Oliveira e Caldana (2012), apesar de haver indícios de que o cuidado realizado por homens, quando na posição de maridos, é consideravelmente frequente (Santos e Rifiotis, 2006).

fato, tratando seus pais com atenção – “eu não gosto quando tratam eles como se não estivessem ali, como se fossem *vegetais*, sabe? A pessoa precisa ter um *jeito*”. Reclamou que, apesar de a empresa contratada por ela cobrar caro e prometer que suas funcionárias eram todas treinadas por um curso de cuidadoras de idosos oferecido pela própria empresa, ela teve experiências ruins – uma cuidadora chegou em sua casa sem nunca ter trocado uma fralda antes, outra foi agressiva com Seu Caruso.

Confiava muito em uma cuidadora que estava na casa já há três anos, a Iara, uma mulher negra de seus quarenta e poucos anos; ela sim – na opinião de Carla – tinha um *jeito*, sabia lidar com os dois. Ela, junto de Jacinta, uma mulher branca de seus quase sessenta anos – a empregada doméstica – a ajudavam a coordenar a *rotina*, a manter as coisas em seu ritmo. Além dessa relação, Carla tinha algumas formas de organizar os dias, desde potes contendo as medicações: os quais arranjavam as pílulas nos seus dias e horários; até listas de medicamentos dos dois coladas na geladeira e horários de consultas escritos em um quadro. Além disso, para garantir a comunicação das pessoas, havia cadernos em estilo de diário com o que aconteceu em cada dia e conversas frequentes pelo WhatsApp⁸⁴. Carla contava, ainda, com câmeras espalhadas pela casa, para vigiar o trabalho. “Aqui é que nem big-brother”, disse-me uma das cuidadoras⁸⁵.

Iara e Jacinta acreditavam que um dos maiores desafios para as cuidadoras novatas que chegavam na casa era *pegar a rotina*. As duas e Carla me contaram que toda vez em que uma cuidadora era substituída, as dinâmicas mudavam. Essas substituições eram frequentes, tanto pela não adaptação das relações, como porque as cuidadoras encontravam oportunidades de trabalho melhores,

⁸⁴ Para Buse et al (2018), a atenção para as materialidades das práticas de cuidado pode nos levar a rever aspectos ordinários, tácitos e incrustados nas culturas de cuidado de determinados espaços. Estudos desse tipo – preocupados com a cultura material das práticas de cuidado – têm defendido que pequenos detalhes e objetos nos aproximam dos ordenamentos de cuidado e do que importa em determinados contextos de atenção ao outro, como, por exemplo, Nelson (2003); Sandelowski (2003); Pink et al. (2014); Hamlett (2015).

⁸⁵ Objetos como câmeras em contextos de cuidado podem servir como formas de exercer controle e vigia das atividades e do trabalho. Moser (2010) observou, contudo, que em um contexto de treinamento de cuidadores em uma instituição de longa permanência na Noruega, o uso de câmeras e vídeos também servia como metodologia de formação coletiva em relação ao cuidado – montando coletivamente o que seriam práticas mais agradáveis para os envolvidos (nutridas de uma qualidade de co-presença), e práticas que não alcançariam tal ideal institucional. No trabalho do autor, controle e qualidade entram em dinâmicas complexas nas tentativas de avaliar e melhorar práticas de cuidado – como também observado na casa de Carla.

que pagavam mais ou garantiam direitos trabalhistas; e, todas as vezes em que isso acontecia, a *rotina* se desestabilizava. Isso significava que algumas atividades não eram realizadas, Seu Caruso ou D. Carmela acabavam se incomodando com a interação, o trabalho passava a ser dividido de forma menos igualitária e tudo isso fazia com que pesasse mais para elas, as mais antigas da casa.

Esses eram os dias difíceis – os dias que desestabilizavam a *rotina*. Iara me falou que seu trabalho ali era tranquilo, tanto Seu Caruso como Dona Carmela eram pessoas boas, calmas e que estavam muito bem, avaliando a partir da doença que tinham. A real dificuldade, em sua opinião, vinha quando não conseguiam trabalhar bem como um *coletivo* ritmado e coordenado e quando a *rotina* era avassalada por algum novo evento – como as consultas. As consultas, exames e tratamentos eram momentos tensos: mudavam os horários, exigiam que elas apressassem os dois – o que era especialmente difícil com Dona Carmela, que odiava sair para consultas e a insistência gerava desgastes para ela e para as cuidadoras. Isso ainda exigia o manejo dos motoristas do Uber, mil preparações e lembranças sobre o histórico da doença, das medicações e dos exames – informações que não eram conhecidas integralmente por nenhuma das cuidadoras. Intensificava, e muito, a necessidade de comunicação e a coordenação de memórias de todas elas, além do diálogo com Carla.

Mas pegar e manter a *rotina*, disseram, não era apenas saber e cumprir com o horário das coisas, era conseguir conviver bem com Seu Caruso e Dona Carmela e ser capaz de realizar as atividades sem maiores agitações. E, para isso, julgavam que havia pessoas com mais facilidade, talento e prática do que outras. Uma das cuidadoras que conheci, a Natália – uma mulher de seus trinta e poucos anos, branca, magra e com uma fala calma –, trabalhava lá há apenas dois meses, mas, de acordo com Iara, ela tinha tudo que uma cuidadora precisava, ela tinha “todo um *jeito*”. Natália e Seu Caruso se entenderam muito bem, disseram-me: o que podia ser avaliado pelo momento do banho. Ele se irritava com frequência quando tiravam sua roupa, “deve ser estranho, né? Ele tá ali e vem alguém tirar a roupa dele”, comentou Iara. Mas com Natália, disse-me, as coisas não chegavam no seu limite – que era a agressão de Seu Caruso. As agressões de Seu Caruso na hora do banho não eram um evento extraordinário, para isso, inclusive, ele estava tomando um remédio chamado quetiapina, um antipsicótico que conhecemos nos capítulos anteriores. Mas Iara, Jacinta e Carla avaliavam que se ele ficasse muito bravo e se isso

acontecesse com uma frequência alta, era um sinal de que a cuidadora carecia desse *jeito*. Para Carla, o ideal seria achar alguém com esse *jeito*, inclusive para diminuir o remédio – o qual ela não gostava muito de ministrar por conta da sonolência experimentada pelo pai e porque desconfiava, de modo geral, da abordagem medicamentosa.

Ao perguntar sobre o que era esse *jeito* para as quatro cuidadoras que conheci, responderam-me com uma máxima: “tem que ter *amor!*”. Tenho ouvido essa afirmação desde os meus tempos de graduação, quando participei de uma pesquisa com cuidadoras de idosos que trabalhavam em instituições de longa permanência⁸⁶. É um termo que aparece frequentemente em ambientes de cuidado e interessa pesquisadores da área⁸⁷. Ouvi novamente, e de forma muito

⁸⁶ Refiro-me à pesquisa “Envelhecimento de mulheres: práticas institucionais de violência e abandono – EVA”, realizada entre 2008 e 2009. O estudo foi financiado pela FINEP – Financiadora de Projetos, e coordenado pelas professoras doutoras Lourdes Maria Bandeira e Analia Soria Batista, da Universidade de Brasília. Alguns dos resultados podem ser conferidos em Batista e Bandeira (2015).

⁸⁷ *Amor* e cuidado são associações frequentes e complicadas. Para Molinier (2004) a exagerada centralidade das narrativas sobre o *amor* no trabalho de cuidado, escondem seu sentimento gêmeo, o ódio, deixando de abordar a dimensão complexa e real da violência possível e presente em tais relações. Zelizer (2011) acredita, assim como Buch (2018), que ao associar cuidado a um tipo de sentimento, como *amor*, ou compaixão (o que não significa, claro, que eles não façam parte do processo), alguns elementos das relações econômicas e políticas são deixados de lado, impedindo a compreensão complexa das relações e políticas de cuidado. Barbieri e Sarti (2015) defendem que, em um contexto institucional brasileiro, a ideia de um cuidado com *amor* é elaborada como algo dado, um presente de uma parte que pode e é caridosa, a outra que recebe e é necessitada. Além disso, institucionalmente, as atividades técnicas são diferenciadas do que seria a realização de um cuidado com *amor*. Nesse sentido, para as autoras, o discurso de *amor* acaba por descaracterizar qualquer agência da pessoa que recebe o cuidado e desencorajar um debate amplo sobre como fazer as atividades cotidianas. Hochschild (2019) vê o *amor*, em trocas migratórias globais na contratação de babás de países pobres por países ricos, como uma certa alquimia cultural complexa; para a autora o *amor* é fetichizado como mercadoria, provendo alguns mais que outros desse bem – um efeito contemporâneo da contínua colonização. Para Soares (2012), o trabalho de cuidado envolve um manejo fino das emoções, dependendo de um trabalho emocional: e o *amor* é um dos sentimentos a ser manejado. Mattingly (2014) defende que um cuidado com *amor* é um experimento moral de enfrentamento de situações de grande vulnerabilidade, levado a cabo em vários sentidos, inclusive nas pequenas coisas do cotidiano. Para hooks (2000), pensando afetividade e política com e sobre mulheres negras, *amor* é ação, habilidade e projeto coletivo de cura. Já Vianna (2013, p.18) defende que “experimentar o ponto de vista do outro nas relações de cuidar e ser cuidado em que ocorre inteligibilidade mútua, emissão e recepção de signos sem necessidade das relações intersubjetivas pré-formadas; ou como afirmam os interlocutores mais adiante, como o *amor* e o carinho, relacionam incondicionalmente”. *Amor*, nesse caso, seria uma categoria transformadora de relação. Kitwood (1997), como vimos, defende que um cuidado que insira *amor* em sua fórmula chega mais perto de ser um tipo de cuidado centrado na pessoa. *Amor*, assim, é um termo polissêmico e debatido intensamente na literatura sobre cuidado a partir de distintas posições, o que também reflete sua importância narrativa para os vários interlocutores envolvidos nas pesquisas sobre cuidado. Defendo, na última seção sobre a *rotina*, que a polissemia do termo talvez não seja apenas uma disputa acadêmica e política, mas algo relacionado aos modos

intensa, quando fiz um curso de cuidadora de idosos, antes de ir a campo no doutorado⁸⁸. Estava preocupada em chegar na casa das pessoas sem saber como ajudar, ou como me portar.

Honestamente, nas entrevistas com as cuidadoras durante a graduação, assim como durante o curso de cuidadora, a máxima “é preciso ter *amor*”, me deixava muito frustrada. Frustrada porque parecia reduzir a complexidade técnica da atividade de cuidado a um sentimento muito romantizado, e isso tinha ainda muitas consequências políticas, como já tematizado por diversas autoras (nota 87). Frustrada também porque não conseguia me aproximar dos detalhes, nuances e hábitos constituídos a partir do cuidado – perspectiva que foi, mais e mais, me convencendo metodologicamente. Mas me frustrava também pessoalmente, porque eu estava (de maneira muito eventual e pontual) tentando aprender a fazer de forma *bem-feita* as diferentes dimensões do cuidado que me eram confiadas. Iara disse-me, quando explanei a minha dúvida sobre o que significava ter *jeito* e fazer com *amor*: “é que assim, Cíntia, é até difícil eu te explicar, é uma coisa que você pega no dia a dia, na prática”.

Perguntei a todas as cuidadoras, e a Jacinta, o que era “ter *amor*”. Ouvi algumas respostas: “não judiar”, “tratar com carinho”, “ter vocação para ser cuidadora”. *Amor*, por vezes, se confundia com vocação – nesse caso tratava-se de uma personalidade que não se incomodasse em ter paciência, em lidar com agressividades, em saber aprender como estar atenta ao outro. Ou, ainda, como Jacinta me disse: “tem que ter assim um *amor* pelo ser humano, sabe?”. O *jeito* e *amor* pareciam ter algo a ver, então, com certa qualidade moral. Mas também com a prática e as experiências concretas com o cuidado – seja na própria família ou profissionalmente. Ao explicarem como se tornaram cuidadoras,

como o *amor* é articulado em diferentes momentos e contextos, como já defendido por Molinier (2004). Penso que, ao considerar *amor* prioritariamente como um sentimento ou emoção, mesmo que complexo e atravessado por outros, perde-se de vista os detalhes da experiência e técnica envolvidos nos usos êmicos desse termo, assim como as consequências e deslizamentos da institucionalização e das traduções dele enquanto um projeto ético, político e moral.

⁸⁸ Em 2017, fiz um curso de “cuidadora de idosos”, oferecido por uma instituição privada. Tal instituição cobrava um valor de R\$ 300,00 para 60 horas de curso, 40 de aulas teóricas e 20 horas de aulas práticas (ou duas manhãs em uma instituição de longa permanência). Nele discutimos éticas gerais sobre o cuidado e ser cuidadora. Ter *amor* era uma delas. Estudamos sobre doenças principais que afetariam idosos e algumas técnicas específicas: como medicação de pressão e banho de leito. Para técnicas específicas de cuidado, a instituição oferecia, ainda, cursos rápidos, de um fim de semana. Ao formarmos, a instituição também inseria nosso nome em um cadastro, o qual manejava para a contratação de cuidadoras. Era, também, uma empresa que terceirizava contratos de cuidado. Não inseri meu nome no cadastro.

como aprenderam esse *jeito*, citaram experiências anteriores de cuidado, seja de avós, de mãe, pai ou alguém que ficou doente na família, ou ainda suas outras experiências profissionais⁸⁹.

Carla também me disse que esperava que as cuidadoras que contratava tivessem esse *amor* – em um sentido vocacional e habilidoso – e confidenciou que ela não o possuía. “Porque tem que ser proativa também, conseguir criar atividades, formas de interagir com a pessoa, sabe? Eu quero isso, mas eu sei que eu não tenho, eu não tenho, Cíntia. Eu faço assim, eu invento coisas pra eles fazerem, coral, atividade lá no Iate, dança, eu fico sempre inventando coisa.” O que, ela reconhecia, compunha intensamente essa *rotina*.

Essa categoria central que é a *rotina* não me parece ser algo de qualidade fixa, ou estabelecida de fora – ou mesmo restritiva e monótona, necessariamente. Mas sim um objetivo constante a ser assegurado por trabalhos intensos de criação e articulação de diferentes pessoas, tecnologias e tempos. A *rotina* parece ritmar os dias a partir da coordenação de distintas formas de cuidar da casa e das pessoas. Quando uma médica perguntou a um dos filhos do casal como estavam as coisas, ele respondeu: “agora já tá mais acertado, porque a gente tem uma *rotina*”. *Rotina* essa que também dependia e se vinculava aos talentos e *jeitos* de fazer. Tentei me aproximar dos *jeitos* de fazer para seguir as *lógicas* nesse contexto, mas senti uma limitação de fazer isso com a fala e com as entrevistas – que foi minha conexão principal com essa família. Sigo, então, lidando com problemas parecidos em outros contextos e com problemas e soluções diferentes para a *rotina* com demências a partir de contatos mais cotidianos com essas feituradas, que acessei no convívio com outras famílias.

2.2 “Tem que deixar ela à vontade, mas não demais”

Dona Aparecida nasceu no interior do Maranhão, na zona rural, assim como Seu Sérgio, com quem se casou ainda muito jovem. Tiveram sete filhos, seis mulheres e um homem. Seu Sérgio, seguindo seu pai, tentou a vida em Brasília enquanto os filhos cresciam na zona rural. Passou um ano em Brasília e depois foi parar em Teresina, capital do Piauí, por lá conseguiu um emprego. Dona

⁸⁹ Em pesquisa com cuidadoras profissionais de idosos trabalhando em *home care* nos EUA, Buch (2018) notou como experiências anteriores, familiares ou profissionais, forjam os talentos para se trabalhar com o cuidado e são aproveitadas pelas empresas que contratam cuidadoras. As experiências familiares, contudo, raramente são incluídas no currículo ou recompensadas em ambientes formais de contratação.

Aparecida foi atrás com os filhos, se estabeleceram em Teresina, compraram casa lá, os filhos ficaram adultos lá.

A filha mais velha do casal, Maryanna, que passou um tempo morando no Pará, foi morar em Brasília na década de 1990. Acabou se estabelecendo na Cidade Ocidental, considerada uma cidade parte do Entorno do DF. Foi porque vários irmãos de Seu Sérgio constituíram vida lá, também seguindo o pai. As outras cinco irmãs, em momentos diferentes, também foram para o DFE. Quando as conheci, uma delas havia voltando para Teresina, estava morando na casa de Seu Sérgio e Dona Aparecida. Os fluxos entre Piauí, DFE e interior do Maranhão eram intensos, constantes, vivos.

Convivi mais com Laura e Marysette, irmãs vizinhas que se dividiam no cuidado diário de Dona Aparecida, que havia sido diagnosticada com Doença de Alzheimer. Seu Sérgio estava precisando de auxílios diários também, já que estava cego e com problemas graves de pressão. Os dois moravam na casa de Laura logo que os conheci. As filhas Maryanna e Marta, que tinham casas na Cidade Ocidental, também se engajavam no cuidado dos pais. Maryanna com maior frequência.

Dona Aparecida e seu marido, Seu Sérgio, moravam com a filha Laura e a neta Sofia. Outra filha, a Marysette, era vizinha dessa casa e compartilhava do cotidiano de várias maneiras, assim como o seu filho, Mateus. Uma outra vizinha, também contratada como cuidadora, a Juliana, participava cotidianamente das dinâmicas da casa.

Tanto as filhas, os netos, como também Juliana, eram orgulhosos sobre a alegria de Dona Aparecida. Sabiam – e pediam que eu confirmasse – como não havia outra pessoa com demência que eu pudesse ter conhecido que era assim como ela: alegre e safa. Em certa manhã cheguei na casa de Laura e estavam todas (Laura, Aparecida, Juliana e Marysette) tranquilas e sorridentes. Disseram logo que o dia prometia ser bom – calmo –, especialmente por conta do humor de Dona Aparecida “hoje ela tá toda engraçadinha, né?”, disse Laura, Dona Aparecida logo retrucou: “eu não sou engraçadinha nada, sou é engraçadona!”.

Nos dias com Dona Aparecida, o humor era peça central da convivência com o cotidiano em geral⁹⁰, mas especialmente com as *presepadas* de Dona

⁹⁰ Feriani (2017a, p. 179) encontrou em seu campo, cenas e narrativas que levam a crer que o humor é uma forma relativamente comum de lidar com as mudanças e estranhezas que a doença cria ao cotidiano: “Na passagem para esse “mundo outro”, terror e humor se dobram e desdobram, compondo as falas e as cenas tanto dos doentes

Aparecida. Fatos cotidianos que, de tão bizarros ao normal/esperado e, ao mesmo tempo, de tão comuns ao novo cotidiano, eram colecionados e circulados por todos das casas nas quais Dona Aparecida circulava – mas também entre os familiares de longe, pelos grupos de WhatsApp. Havia algo sobre contar essas histórias que os fazia aprender a lidar com o cotidiano. O humor também quebrava a tensão das interações com estranhos nos lugares públicos, as filhas engajavam mais pessoas a partir dele, evitando, às vezes, certos olhares incomodados ou julgadores.

Laura me contou que depois que assistiu a série do Youtube do “Benedito da Vozinha”⁹¹, começou a lidar com a doença e com o cotidiano de outro jeito – na brincadeira. “Tem que levar na brincadeira, senão a gente fica louca junto”, me disse Laura. Mateus e Sofia (os netos) também não perdiam um episódio: “é mesmo a *nossa novela*”⁹². Vi alguns episódios da série depois disso: em um deles, Benedito reproduz uma cena de novela com a avó, em outro ele leva uma *ralha* porque anda “engravidando a mulher alheia”; em outro ainda, ele apanha da avó e deixa ela falar sobre a raiva que sente dele dizendo o que ela deve fazer.

Era clássico das sextas-feiras – dia em que eu passava a manhã com Dona Aparecida – ouvir sobre as *presepadas* da semana. Acho que tal feito mantinha esse modo de lidar pelo humor⁹³, e fazia ainda com que as experiências em cada uma das casas fossem partilhadas. Ao levar a mãe até a casa da irmã, Marysette contava o que havia acontecido no dia anterior: o que havia sido comido, se o remédio havia sido ou não tomado, se o banho havia dado trabalho ou não. Isso para que Laura e Juliana se preparassem para como o dia poderia ser. Caso o remédio não tivesse sido tomado, ela poderia estar mais ou menos agitada; se o banho havia sido muito difícil, talvez ela estivesse mais indisposta, enfim... Além desses acontecidos, Marysette ainda compartilhava as “histórias de Dona Aparecida” – as *presepadas* novas. E eram muitas...

Certo dia, Marysette chegou cedo com a mãe e contou que estava pensando seriamente em tirar o espelho do quarto “porque ontem foi uma coisa com esse espelho! O Mateus (o neto) fez até um vídeo! Depois eu vou mandar lá no grupo”.

quanto de seus médicos e familiares-cuidadores. Entre risos e assombros, vai se desenhando uma maneira de lidar com a doença, inventando uma possibilidade de vida”.

⁹¹ O link para os episódios e maiores informações: <https://www.youtube.com/channel/UCues-k4fhR0SVjQzeORFKqA>

⁹² Trocadilho com o nome do canal do Youtube indicado na nota 90.

⁹³ Antes de, simplesmente, funcionar como “zombaria ofensiva” – apesar de poder se dar também nesses termos.

Dona Aparecida tinha passado horas de conversa com seu reflexo no espelho, mais ou menos assim: “Qual é o seu nome? Eu tô te perguntando qual é o seu nome? Me responde mulher! De onde que você é?” A conversa que iniciou tranquila, irritou Dona Aparecida com o tempo. Marysette notou a mãe incomodada e perguntou o que tinha acontecido com ela: “é *Ela*, aquela velha lá nojenta”. À tardinha, Dona Aparecida estava consideravelmente brava, brigando com a mulher do espelho que não a respondia: “de onde você é? De quem você é?”.

Marysette tinha um jeito particular de contar essas histórias, um talento cênico e bem-humorado de encená-las e voltar aos diálogos. O olho grande, preto e muito expressivo ajudava no encanto e nas risadas que conseguia angariar. Marysette é uma mulher bem baixa, batia no meu ombro (e eu não chego a ter 1,60m). “A gente é tudo pequenininha, só a Laura que saiu mais alta” – acho que Laura alcançava uns 1,62m. A pele de Marysette era de um tom marrom claro, nariz e boca largos, rosto redondo e cabelo longo, levemente ondulado, que era mantido liso. Ela, dentre as irmãs, era eventualmente entendida como a que puxou mais para os parentes negros e indígenas – da parte de Dona Aparecida; Laura teria puxando para o pai branco, Seu Sérgio.

A história do espelho foi seguida por outra – a da dificuldade em dar o banho: “Eu falei: vamo banhar; ela disse que sim, que queria era banhar, aí chegava no banheiro dizia que ninguém tomava banho nesse frio e tão cedo ‘é um absurdo tomar banho num frio desse, mulher, você tá querendo é me matar é?’. Aí saiu com a toalha peladona lá pela casa. Era uma luta, ficou lá nessa o tempo todinho e eu querendo fazer o almoço e não dava”. Daí, Dona Aparecida, rindo junto da história-performance, comentou: “*Ela* é louca!”.

Ela era a outra das histórias. Dona Aparecida participava das conversas dizendo, e às vezes contando, como *Ela* era *custosa*. “*Ela*, é mãe? Quem é *Ela*?”; “É uma velha aí, doida”. Mas, às vezes, também se defendia – especialmente quando a acusavam de ter batido em alguém “eu nunca bati em ninguém não, que eu não faço isso!”; “vou chamar a polícia pra senhora, mãe, que fica batendo nos outros”; “pois chama pra mim, que chamo pra vocês!”. Mas, podia ser também que Dona Aparecida se defendesse de outro jeito: “mas também, essas meninas fazem é o diabo com a gente!”, ela insistia que o banho era frio “é um gelo, e de manhã cedinho, é um gelo que gela os ossos da gente!”. Marysette se defendia dizendo que a água estava morninha e eram já 11h da manhã.

Marysette continuou a história do banho, sublinhando a dificuldade que tinha em falar e convencer a mãe a fazer as coisas no tempo que combinava com a feitura do almoço. Dona Aparecida a interrompeu, dizendo: “é assim mesmo, tem que ter paciência, ué!” Juliana, a cuidadora, sorriu: “ó, viu, é assim mesmo né, Dona Aparecida? É assim mesmo!” Aproximou-se dela e deu um beijo em sua testa: “a Dona Aparecida tem tanta história que merece um livro”.

Em vários outros dias, vi como o banho pode se transformar em uma longa negociação: “Vamos banhar mãe?”; “Vou banhar sim, na lagoa”; “Não mãe, a gente vai banhar é no chuveiro, aqui ó”; “E tem banheiro dentro de casa, agora?”; “É, agora é dentro de casa, que nós é chique”; “Mas eu me banho é sozinha, não precisa de ninguém ir comigo não”. Nada de banho... O banheiro ficava em um canto, perto da porta da cozinha, que dava para uma varanda de fora. Normalmente, ficávamos na cozinha, em volta de uma mesa de pedra presa ao chão que a centralizava. Na frente, a pia, do lado oposto ao banheiro: fogão e geladeira. Às vezes alguém conseguia convencê-la a tomar banho com essas conversas, ou com o falar duro – fazendo-a obedecer. “Com a mamãe tem que falar firme, que se ficar com vozinha mole, de criança, ela faz é rir da pessoa”, me diziam as filhas. Outras vezes ela mesma pedia para tomar banho depois das insistências: “só faz o que quer, tem que largar de mão às vezes porque senão a gente fica é doida e ela fica sentida”.

Só fazer o que quer era um complicador central para manter a *rotina*, mas me pareceu também o centro das reflexões conjuntas (e eventuais divergências) sobre como conviver com Dona Aparecida e o cuidado de uma demência e como *pegar o jeito da mamãe*⁹⁴. O *jeito*, então, não era algo genérico; mas uma atenção particular ao *jeito* de Dona Aparecida. Tal *jeito* tinha a ver tanto com os convencimentos e relações com a Dona Aparecida, como com as dinâmicas, tempos e *rotinas* da casa e dos cuidados com outras pessoas. Manter o cotidiano era um desafio, mas principalmente mantê-lo de forma que ele possibilitasse uma convivência melhor, sem que ninguém ficasse *louca* ou *sentida*.

Juliana era uma mulher de seus trinta anos, branca, alta para o contexto e de formas arredondadas, era vizinha de Laura. Além de cuidadora de Dona

⁹⁴ Nas narrativas de Kontos (2006), as possibilidades de expressão do *self* nas relações de cuidado e convivência são tematizadas, também, a partir do que torna o sujeito distinto, particular – o que vai engajá-lo a participar, se expressar ou se interessar pelas relações e pelo ambiente. Um *jeito*, ou um cuidado e ambiente que permita tal expressão não seria, para a autora, algo completamente generalizável, mas necessariamente atento ao indivíduo particular – ou ao que particulariza o indivíduo.

Aparecida e formada por um curso de cuidadora, estava se formando para ser pedagoga. Juliana tentou me explicar algo sobre esse *jeito*. Disse que tem que ter um *jeito de falar*: “ó, por exemplo aqui, ela fica sentadinha no lugar preferido dela né, que é essa cadeira do lado da geladeira; mas aí eu não consigo abrir a geladeira, eu preciso que ela saia da frente. Se eu falar ‘sai daí! Ou dá licença aí, muda de lugar’, ela não vai gostar, nem entender. Aí eu falo que eu preciso abrir a porta da geladeira, pra ela me ajudar. Ou se ela se confundir falo pra ela vir aqui que quero falar com ela.”

Juliana me disse, ainda, que isso se relacionava com *ter amor*, fazer as coisas *com amor*. Perguntei a ela, também, o que era o *amor*, disse que eu ouvi isso no curso que fiz e em outras casas, mas que às vezes eu ficava confusa sobre o que *ter amor* significava, na prática. Juliana defendeu que, na perspectiva dela, o *amor* significava dar o seu melhor, ficar atenta, estar presente, conversar. Mas também significava ser carinhosa no trato – abraçar, e, especialmente, conseguir ouvir o que ela estava expressando. “Ó, por exemplo, Cíntia, eu não gosto quando dizem que é tudo do Alzheimer, essa coceira mesmo que ela tá sentindo, às vezes o povo fica dizendo ‘ah, é do Alzheimer!’ mas não é, pode ser uma alergia, alguma coisa assim sabe, tem que levar ela a sério também, entender ela, não é tudo Alzheimer”.

Dona Aparecida, que participava da conversa, concordou com Juliana: “é, quem lida assim com gente tem que ter paciência. E eu gosto muito dela, nós é irmanada aqui. Que assim, eu tenho Alzheimer, aí às vezes a gente fica com umas grosserias com as pessoas, mas é sem querer, a grosseria ela vem assim na gente, aí as meninas ajudam”. Juliana sorriu, disse que Dona Aparecida ensina muita coisa para ela, tinha muito conselho bom, depois me disse: “assim mesmo que às vezes você não entende, tem que deixar ela falar, participar da conversa, às vezes você entende, às vezes não”.

Outra coisa importante para Juliana era fazer com que Dona Aparecida se sentisse à vontade, mas também não “à vontade demais” – o que poderia atrapalhar a feitura do almoço – que tinha que ficar pronto antes de 11:30. Isso porque Juliana demorava mais ou menos quarenta minutos junto de Dona Aparecida para que ela comesse o almoço. Tal processo foi ficando cada vez mais difícil, porque Dona Aparecida não lembrava que estava almoçando, não parecia sentir o gosto da comida, ou até conseguir mastigar e engolir. Sentar-se perto envolvia lembrá-la de comer, insistir um pouco para que ela continuasse, ajudar lembrando como mastigar e engolir. Depois disso, Juliana limpava o chão da

cozinha, que estava cheio de comida, e o banheiro. Isso tudo antes de seu expediente terminar – o que ficou mais apertado ainda depois que Laura começou a trabalhar como merendeira em uma escola da vizinhança.

Então a preocupação de Juliana não era apenas se comunicar de modo bom com Dona Aparecida, mas era fazer isso enquanto lidava com outras atividades que eram também importantes para o bem-estar de Dona Aparecida, de Seu Sérgio e de todos da casa. Laura a ajudava intensamente, as duas dividiam as atenções quando estavam juntas. Quando Laura começou a trabalhar, as divisões foram mudando até que tudo se acertasse. Da última vez que visitei Brasília, em 2019, Marysette havia se mudado para uma casa mais ampla e estava ficando a maior parte do tempo com Dona Aparecida. As divisões de tarefas, casas e tempos eram uma constante arrumação⁹⁵. Arrumação essa que era feita para tentar dar conta de todas as coisas que precisavam ser feitas no cotidiano, de todas as pessoas que dependiam dessas coisas feitas na casa. Isso tudo para criar uma *rotina* viável, que não fosse pesada demais para uma pessoa só e que, por consequência, deixasse as pessoas que precisavam de mais atenção, desatendidas: como Dona Aparecida e Seu Sérgio.

Juliana me falou de uma estratégia que a ajudava a conseguir preparar o almoço na hora certa. Mostrou uns jogos que ela criou para Dona Aparecida – Juliana juntou várias tampinhas de refrigerante em alguns baldes e pedia para Dona Aparecida separar as tampas brancas ou vermelhas. “Ela se distrai assim, sabe? Que aí eu consigo cozinhar. E é bom pra ela também, que ela trabalha as cores, o movimento de pinça dos dedos, só que você também não pode cobrar dela, que ela faça as coisas do jeito que a gente quer, deixa ela solta, sabe?”. Aproveitava e colocava uma música, a preferida de Dona Aparecida: “Pássaro de fogo”, da Paula Fernandes. Essa música mudava o clima, Dona Aparecida se sentava mais tranquila e cantava junto.

Ao me explicar sobre as estratégias para prender a atenção de Dona Aparecida, Juliana repetiu uma das frases que mais tenho ouvido em campo, desde que comecei a trabalhar com Alzheimer: “é que nem criança!”. Confidenciei a Juliana que essa comparação me deixava incomodada, ela nem esperou que eu dissesse o porquê e iniciou uma reflexão sobre isso mais ou menos nesses termos: “é, mas assim, eu sei o que você diz, eu também não

⁹⁵ Ou *tinkering*, como proposto por Mol (2008). Essa é uma dimensão importante da teorização da autora, os processos de ajuste e arranjo não são, unicamente, algo relativo ao aprendizado interpessoal de convivência, mas envolvem o arranjo de elementos dos mais diversos que se relacionam com o cuidado.

gosto. Quando eu comparo as coisas, eu sempre acho que a gente tem que comparar assim pra ver o que é diferente e o que dá pra comparar. Porque tem gente que fala ‘é que nem criança’, no sentido de dizer que a pessoa não vale nada, tipo ‘ah, deixa aí de lado que é que nem criança’. Mas aí também você já vê como a pessoa trata as crianças, né? Mas tem a comparação diferente”.

Pedi para Juliana me falar mais sobre essa comparação em seus termos, especialmente agora que ela estava também trabalhando como tutora de crianças especiais em uma escola de ensino infantil: “assim, tem coisas que dá pra comparar, você vê a Dona Aparecida vai comer, deixa tudo os farelos espalhados, a mesma coisa uma criança. Só que não é a mesma coisa, que a criança ela não aprendeu ainda a coordenação, não aprendeu a usar talher, sentar-se na mesa assim. Mas a Dona Aparecida ela aprendeu foi tudo já, só que ela tá mudando, a coordenação dela, os movimentos. Aí assim, você vai brigar com a criança pra ela fazer como você quer, ela faz birra, porque ela tá também disputando a autonomia dela com você, que ela nunca teve. Já a Dona Aparecida ela faz tipo birra também, só que ela já teve toda a autonomia dela, ela já viveu a vida todinha dela, então ela não quer que você tire isso dela, você não pode ignorar tudo que ela já viveu”⁹⁶.

Essa potente reflexão de Juliana ressoou muito em uma outra coisa que Laura também tentou, várias vezes, me explicar. Certo dia, estávamos no Hospital de Santa Maria, onde Dona Aparecida tinha a sua consulta com o geriatra do SUS. Dona Aparecida estava agitada, querendo andar e mexer nas coisas. Estávamos sentadas, eu fiquei perto dela e tentei insistir para que ela não se levantasse: “fica com a gente; senta aí com a gente; fica conversando com a gente”. Ela, incomodada, disse: “tô lascada agora com essa aí!” Laura sorriu bastante e me disse: “ela gosta de ficar à vontade”. Nesse mesmo dia, Laura me pediu para ficar com Dona Aparecida sozinha, enquanto Seu Sérgio era atendido (os dois sempre iam juntos para a consulta, mas eram atendidos separadamente). Perguntou, com cautela, se eu dava conta. Disse que sim, confiante!

Dona Aparecida começou a andar pelo hospital, ansiosa para abrir as portas e achar a cozinha, ou alguns cômodos de uma casa que ela precisava reconhecer para fazer o almoço do marido e das filhas. Fiquei ansiosa, queria que ela não abrisse as portas, porque várias delas eram portas de consultórios. Pensei em

⁹⁶ A frequência da comparação e o seu caráter problemático é também discutido por Leibing (2017).

usar uma dica que aprendi no CMI: enganar. “A saída é por lá ó, aí a gente consegue chegar” – e assim ia rodando com ela. Às vezes dava certo, mas dessa vez não deu. Tentei outra dica: olha no olho, fala com calma. Olhei no olho e disse: “a gente tá no hospital, aí essa é a porta do consultório, se a gente abrir, o médico pode não gostar”. Funcionou por dois minutos. Depois ela voltou a andar, cada vez mais ansiosa. Repeti o que disse a ela, mas ela se irritou: “pois se ele não gostar e brigar comigo, eu brigo de volta!”. Respirei, tensa, e desisti um pouco de fazer qualquer coisa.

Sem muito jeito, passei a deixar ela andar, seguir com ela, perguntar o que ela queria fazer, onde ir. Passei um pouco de vergonha no hospital, a presença de Dona Aparecida mexia com a lógica do lugar e com a minha vontade de não destoar dessa lógica⁹⁷. Estava todo mundo olhando para nós; mas em contrapartida, ela ficou mais calma. Nos entendemos melhor. Era como se estivéssemos andando por um outro lugar, para mim. Reconhecendo as plantas, os azulejos de parede, os enfeites brilhantes da pediatria. Reagindo à “barrigona do homem ali no canto”, ou à “secura da cara daquela velha”. Às vezes as pessoas ouviam, fazer o quê? Entendi mais profundamente o uso do humor das filhas, nesses casos, “melhor fazer a pessoa sorrir junto, do que correr o risco de ela se ofender e fazer caso”, entendi. Estava mais calma, mas dei graças a Deus quando as filhas apareceram, Dona Aparecida também. Uma das filhas me disse que ela ficava mais calma com elas, era porque “ela pode não saber quem a gente é, mas ela sabe que é próximo”. Esse dia foi atrapalhado, mas central para que eu aprendesse algo sobre conviver melhor com a Dona Aparecida⁹⁸.

Laura ainda me falou mais sobre esse deixar ela à vontade, mas mantendo um nível alto de atenção. Comentou que achava que na casa dela, Dona Aparecida ficava mais calma, por isso que ela sempre julgava que a doença tinha piorado menos, opondo-se ao que pensavam suas irmãs. Ela variava de casa para casa. Laura entendia que isso se dava porque a casa dela era mais aberta, o Brutus, cachorro pitbull que ficava solto no pátio ajudava a impedir, do *jeito*

⁹⁷ Janelle Taylor (2010; 2017), ao narrar experiências de amizade, convivência e de circulação de pessoas com Alzheimer, também discute como é desafiador ocupar os lugares e lidar com as normatividades presentes neles – que são bagunçadas e desafiadas pela presença de pessoas que experimentam uma demência. Andar, conviver e dialogar com essas pessoas, então, muito nos diz sobre tais normatividades.

⁹⁸ Os erros, para Mol, Moser e Pols (2010) são centrais ao processo de *tinkering*. Para os autores, o cuidado, em muitas situações, vai dar errado e a capacidade de lidar com tais erros e de aprender a partir deles é parte da atividade.

dele, que ela fosse em direção ao portão e, assim, Dona Aparecida podia andar e mexer mais: “Ela gosta é de *malinar*”. Eu como meio gaúcha e meio brasiliense, não sabia o que *malinar* significava. Então perguntei: o que é *malinar*? “Ué, *malinar*, teu marido [que ela sabia ser teresinense] deve saber, tu não sabe? É ficar mexendo em tudo, pegando em tudo, essa aí parece que tem é um gancho na mão”.

A *malinação* poderia ser perigosa, então não era como se Laura achasse que ela deveria ficar totalmente livre de atenção. Mas a atenção era especializada. Laura sempre me pedia para não deixar meu celular ou bolsa por aí, porque Dona Aparecida ia achar um novo lugar para eles – na geladeira, no fogão, em um pote dentro do armário. Um dia Laura passou três horas procurando seus óculos para achá-los dentro de uma panela. No outro, acharam a dentadura de Dona Aparecida enterrada em um mousse de morango, na geladeira. Dona Aparecida chegou a arrancar os quadros de duas tomadas e a torneira da pia. O que aconteceu exatamente no mês em que Laura estava mais apertada com as suas contas e isso impediu que a filha conseguisse fazer a carteira de motorista. Então, Laura me disse: “tem que ficar de olho”.

Mas ficar de olho, Laura me explicou, não era o mesmo de prender, ela precisava ficar à *vontade*. Em uma outra ocasião, fiquei andando com Dona Aparecida enquanto Marysette preparava a comida. Primeiro me deitei com ela na cama, porque ela me chamou. Passou a mão no meu rosto e me chamou de princesinha. Depois fez carinho nas minhas costas e puxou a alça do meu soutien forte, soltando de repente: “ai!”, disse. Ela riu, eu ri também: “que negócio apertado é esse?”, me perguntou, não soube bem o que responder. Contou-me que precisava ir para casa, porque os menininhos dela estavam todos esperando que ela cozinhasse para eles. Levantou-se, mas estava fraca. Andou até a sala, sentou-se no sofá e pediu que me sentasse com ela. Estávamos assistindo televisão, mas ela se incomodou com o programa: “essa mulher só sofre, que tanto chora?”. Foi até o quarto e pegou uma pilha de roupas, começou a dobrá-las. Um short, em particular, lhe chamou atenção, era branco e com estampa de rosas. “Chique!”, disse. Verdade, pensei, “deve ser de sair”, comentei, ela ficou com ele e levou para a sala. Depois me disse que esse short ela tinha que arrumar, porque uma mulher pediu para ela fazer a bainha, voltou para o quarto a procura da máquina (talvez, vai saber?).

Andamos um tempo, ela circulava, nos mesmos lugares e peças, mas às vezes mudava de rumo. Eu me divertia mais quando conseguia seguir ela assim,

sentia que estava aprendendo, de forma muito parcial ainda, um tipo de comunicação⁹⁹. Não que isso garantisse qualquer coisa, porque nada era, nunca, completamente estável. Mas havia algo sobre *pegar o jeito* de conviver melhor e fazer a *rotina* ser possível nessa história de me inserir nas práticas de “deixá-la à vontade, mas não muito”. Claro, no meu caso esse aprendizado não era acumulado com a feitura do almoço na hora certa, com o controle dos remédios, com a limpeza da casa, com o cuidado com a propriedade e as contas do final do mês. Mas, de alguma forma, eu era agregada nesse coletivo, e era bom que eu aprendesse a participar melhor no que fazia diferença. Já que eram todas essas articulações que montavam, de forma mais ou menos pesada, um cotidiano com a demência: uma *rotina*.

Sendo a *rotina* um desafio, *pegar o jeito*, dividir os tempos e dar conta das muitas coisas que envolvem o cotidiano, inclusive aquele refratado pelas experiências com a demência, parece nos aproximar do que viriam a ser os *coletivos de cuidado* que importam nesse cotidiano. Uma das estratégias, aqui, era saber “deixar à vontade sem deixar muito”, o que também significava envolver um número maior de pessoas no dia a dia, atentas aos processos necessários para o cotidiano existir. Vou seguir com esses problemas, tentativas e soluções, especialmente no que diz respeito a buscar e envolver pessoas e lugares.

2.3 “Ele tem noção e é muito sensível”: fazer circular, agregar o lugar

Horácio veio de Goiânia e se instalou com uma loja de chaves no Cruzeiro, uma das RAs mais antigas de Brasília, e uma das com maior renda per capita da região. Lá nunca conseguiu ter uma casa, mas a loja servia de moradia na maior parte das noites. Conheceu sua segunda esposa, Rosamaria, lá no Cruzeiro. Casou-se com ela e a contratou para ajudá-lo na loja de chaves. Chegaram a comprar um apartamento em outra RA, Águas Claras. Mas nunca se sentiram em casa por lá. Os dois preferiam dormir na loja de chaves, mesmo se apertando em seu espaço diminuto. O Cruzeiro era, para eles, um lugar afetivo, cheio de vizinhos conhecidos de longa data, bares de esquina preferidos, adultos que viram crescer. Horácio tinha filhos do primeiro casamento, mas ele

⁹⁹ Alguns nomes foram dados para o que chamei agora de um tipo de comunicação, entre eles Devir (Feriani, 2017a; Vianna, 2013); co-presença (Moser, 2010); participação (Pols, 2018); *inter-embodied selfhood* (Jenkins, 2014); cuidado centrado na pessoa (Kitwood, 1997); reconhecimento e feitura de relações a partir da alma (Halewood, 2016); feitura de relações pelo exercício de uma alteridade perceptiva (Engel, 2013).

e Rosamaria decidiram não ter filhos entre eles. Tanto Goiânia, como Bahia, faziam parte de destinos de viagens e trocas diversas.

Rosamaria nasceu no interior da Bahia. Costumava brincar que era o interior do interior do interior. Cidade de uma rua só. Veio para Brasília seguindo as irmãs mais velhas. Uma delas foi Suzane, com quem vamos dialogar muito daqui em diante. Suzane trabalhou como profissional de limpeza da Câmara dos Deputados por anos, com o salário comprou uma casa no Riacho Fundo II, uma RA mais nova que o Cruzeiro. Lá teve e perdeu seu único filho, Tiago. Rosamaria e Horácio ajudaram a cuidar de Tiago. Suzane e Horácio eram bons amigos, mesmo antes de Rosamaria casar-se com ele.

Algumas vizinhas de Suzane eram cuidadoras de idosos. Algumas delas eram bastante jovens e fizeram o curso como forma de ter oportunidade rápida de emprego. Outras, contudo, eram mulheres mais velhas, que haviam trabalhado com diferentes tipos de cuidado ao longo da vida. Três dessas vizinhas foram, também, cuidadoras de Horácio. Uma delas fez parte mais constante dos dias que passei com eles, a Ondina. Uma mulher de mais de cinquenta anos, que veio de Sergipe.

Quando liguei para Rosamaria perguntando se poderia ir até a casa dela com certa constância, ajudar no que pudesse e acompanhar o dia a dia, ela respondeu, animada: “aí assim é bom, porque aí se eu quiser ir comprar alguma coisa, ir no mercado, você fica de olho no Horácio, né? Umas coisas assim”. Na época, ela e Horácio passavam a maior parte do tempo em sua loja de chaves, no Cruzeiro. Quando cheguei lá, contudo, as coisas haviam mudado.

Horácio havia começado a ter crises convulsivas e havia, além disso, perdido muita mobilidade. Era bem na época em que buscavam acertar os remédios e efeitos deles para as convulsões e o dia a dia, como descrevi no capítulo três. Por isso, ele estava ficando no Riacho Fundo II, na casa de Suzane, uma irmã de Rosamaria. Assim, passei os primeiros meses indo para a casa de Suzane. Lá, conversava com ela e ficava com Horácio.

Suzane contou-me que ela ficou com medo, inicialmente, de ficar responsável pelo cuidado de Horácio. Isso porque ela era, também, *especial*. “Eu sou especial, não sou doida não, mas eu sei que tenho minhas coisas”. Tinha medo de chegar no seu limite, de ele ir para cima dela e de ela perder o controle. De fato, esse limite foi violado diversas vezes, especialmente pela convivência com as cuidadoras e com a irmã, mas raramente com Horácio. Com o tempo, foi se orgulhando cada vez mais de como dava conta sim de cuidar – a despeito

do que a sua psiquiatra lhe aconselhava. Fazia questão de sublinhar como Horácio era sensível, atento e tinha “muita noção das coisas”. Era muito difícil ouvir o que ele falava, por conta da dicção, mas também porque ele não chegava a formar palavras inteiras. Mesmo assim, Suzane insistia muito comigo que era preciso saber o que ele queria, saber entender ele.

Suzane sabia quando Horácio queria ir ao banheiro pelo jeito dele andar pela casa, sabia quando ele não gostava de alguma coisa que alguém havia dito por que ficava triste, cabisbaixo, sabia da roupa que ele gostava, e do sapato. Especialmente dos sapatos! Horácio tinha uma coisa com os sapatos, se apegava com eles e só usava os que gostava. Primeiro era um chinelo, quando esse chinelo se perdeu, Horácio ficou dias reclamando e procurando por ele. Depois, ganhou um *crock* – o *crock* virou seu novo sapato preferido. Achávamos até graça dele, que, antes de dormir, ia conferir se o sapato ainda estava perto. Além de mostrar para todo mundo que via, de partida, o seu sapato!

Ao ficar as tardes com Horácio, tentava entender o que esperavam de mim. Não me via fazendo muita coisa, mas sentia que minha presença era bem ou mal avaliada dependendo do que eu fazia – “você ficando de olho nele, conversando com ele, já ajuda”. No dia em que ia, aproveitavam para pagar contas, arrumar a casa, ir ao mercado, desabafar. Era pouco, mas acho que era uma forma de agregar mais gente, de dar uma folga para as pessoas da casa, de resolver outros assuntos. Quando parei de ir, Rosamaria achou ruim, perguntou se não poderiam mandar outra pessoa da universidade para me substituir nesse estágio/pesquisa que eu estava fazendo. De início, Rosamaria pediu que eu tentasse fazer alguns exercícios com Horácio. Um de seus filhos havia baixado uma apostila com fotos de exercícios – basicamente alongamentos – que poderiam ajudar Horácio a se levantar.

Nos nossos primeiros contatos, quando cheguei, Horácio estava de cama, seu corpo parecia sempre tenso, rijo. Precisávamos usar bastante força para ajudá-lo a se levantar e a sentar. E ele parecia sentir muita dor. Eu conseguia ajudá-lo usando força, mas não era simples: o jeito de encostar, as dores musculares dele, a minha dor nas costas, era difícil achar um *jeito* bom de fazer isso. Tínhamos mais ou menos o mesmo peso, apesar de ele ser consideravelmente mais alto que eu. Horácio era bastante magro – como sempre foi, me disseram. “Nos dias que ele tava mais duro a Rosamaria tava carregando Horácio nas costas dela pra que ele fosse no banheiro, ou se sentasse na cadeira de rodas. Nas costas!” Disse-me Suzane. Uma das demandas, aqui, envolvia ter

força física, Suzane se ressentia de não achar um cuidador homem, nessas horas – imaginando que esse homem genérico teria mais forças.

Tentei fazer os exercícios que Rosamaria sugeriu. Não consegui segui-los propriamente. Mas tentei mexer um pouco com as articulações, dobrando tornozelos, joelhos, cotovelos, dedos e pescoço. Horácio parecia achar engraçado quando fazia com os braços. Comecei, então, a brincar com ele: pegava em suas mãos, fazia força e fingia que ele era tão forte, tão forte! que estava me empurrando. Ele sorria, e aí fazia força com gosto, me empurrando de verdade. Suzane sorriu, disse que ele era bom com isso do braço, porque às vezes pegava os braços dele e dançava.

Tentei também ocupar o tempo com alguma atividade, seguindo as estratégias que Juliana havia me ensinado. Como não tinha nada por perto, resolvi pegar umas folhas de papel de propaganda de supermercado, para que ele mexesse. Horácio gostava de apertar as coisas: minha mão, as roupas do varal, os enfeites da casa, o sapato, os copos. Acho que as formas o interessavam. Mas o papel interessava ele só um pouco, depois ele apontava para os olhos e balbuciava algo assim: “eu não, ela, eu não... o”. Demorei muito, mas acho que ele me dizia que não conseguia ler sem os óculos e entendia que com o papel, estava querendo que ele lesse. Depois que aprendi a andar com Dona Aparecida, resolvi seguir os interesses de Horácio pelas coisas e não criar atividades por minha conta. Mexíamos na casa inteira, fiquei impressionada com a quantidade de detalhes na parede, de objetos de decoração e espaços da casa criados por Suzane. Andar com Horácio me fez perceber o tanto que Suzane gostava de arrumar, criar, organizar elementos; e como isso fazia a casa ser um mundo dos mais interessantes.

Fomos aprendendo com o tempo a aproveitar melhor as horas. Mas sempre que encontrávamos alguma repetição, tudo mudava e precisávamos procurar outras dinâmicas. Não havia, assim, uma *rotina* fixa a ser assegurada ou seguida, mas uma busca constante por acomodações. Rosamaria me disse que sentia falta da *rotina* dos dois, que para ela eram os dias no Cruzeiro, esperava que ele melhorasse um pouco para voltarem para lá. Suzane e Rosamaria não entravam em um consenso sobre o que fazer e como cuidar. Rosamaria se convenceu a contratar uma cuidadora, e conseguiu fazer isso primeiro com a ajuda de um irmão de Horácio e, depois, com o valor da pensão que os filhos foram obrigados por lei a pagar.

A primeira tentativa com uma cuidadora não deu muito certo, Suzane e Rosamaria não acharam que a moça, uma jovem negra de pele clara, nora de uma vizinha de Suzane, tinha experiência com o cuidado, ela também não fazia algumas coisas: como dar banho, ajudar no almoço e no dar a comida – que era um processo longo. Uma mulher mais velha, então, foi contratada – a Ondina. Uma mulher negra, de seus cinquenta anos – apesar de parecer ser bem mais jovem do que isso. Era também vizinha de Suzane e sua filha estava na faculdade de farmácia – o que também ajudava com a lida dos medicamentos.

Ondina “levantou Horácio”. Ele estava já conseguindo andar com calma e fazer algumas coisas antes de Ondina chegar. Mas com Ondina, tudo mudou. Ela o levava até sua casa, e lá Horácio convivia com sua netinha – uma menina simpática de quatro anos. Horácio se apaixonou, como normalmente acontecia quando estava com crianças. Corria atrás dela, brincava com seus brinquedos. Ondina, ativa e extrovertida, inventava brincadeiras com Horácio – dançava com ele, fingia uma brincadeira de “lutinha”, inclusive no meio da rua, engajando outras pessoas a participarem. Além de tudo isso, ela não tinha muitos problemas com dar o banho, ajudar a ir ao banheiro, dar a comida e ajudar para que as casas não ficassem muito bagunçadas – o que era importante para as irmãs Rosamaria e Suzane.

Horácio estava caminhando forte. Tão forte, que Rosamaria decidiu que era o momento de levá-lo com mais frequência para o Cruzeiro, pelo menos algumas vezes na semana “aqui é o lugar dele!”, me dizia. Quando vi Horácio no Cruzeiro, fiquei sem saber como dimensionar a minha surpresa. Horácio me pegou pela mão e me mostrou a sua loja: um retângulo com um banheiro, uma cozinha e o espaço da loja. “A gente dorme aqui, ó” – no espaço da cozinha e do chão da loja, me disse Rosamaria. Ela também comprou uma cama dobrável para que pudessem voltar a frequentar o Cruzeiro, porque apesar de mais forte, Horácio ainda tinha dificuldade de se levantar do chão, onde dormiam antigamente.

Horácio me mostrou os quadros com tipos de chaves espalhados pela parede, a máquina de fazer as chaves e, especialmente, o cartão da loja dele. Guardei pelo menos uns três cartões que ele me deu. Andamos pelas redondezas também. Entramos na farmácia ao lado, ele cumprimentou todo mundo e seguiu falando algumas coisas “era aqui, era tudo aqui, tudo, tudo...” Sabia já que sua loja costumava ser ali e era muito maior. Além de chaveiro, Horácio sabia abrir cofres, era conhecido por isso. Subiu, por conta própria, na balança e apontou para o valor do peso, sorrindo.

Andamos mais um pouco, achamos um senhor, que logo falou “ô Horácio, que bom que veio, tem que vir mais aqui!”. Confidenciou comigo que ficava triste ao vê-lo doente, especialmente porque Horácio era um menino, comparado a ele, por exemplo, que tinha 92 anos. Mas avaliou que Horácio parecia melhor que ele, de saúde, isso porque andava tomando oito remédios por dia e, depois de uma cirurgia feita por conta de um câncer de pulmão, estava “acabado”. Mostrou-nos a cicatriz. Depois disso, Horácio olhou para mim e fez um sinal com os dedos, imitando quem fumava: “ele, ó, todo.. ih”. No Cruzeiro, Horácio era reconhecido, os mais íntimos acompanhavam melhoras e piores, participavam das brincadeiras e do andar pela rua. Horácio ainda me levou – pela mão – para conhecer a dona do salão de beleza que ficava do outro lado da sua loja de chaves, ela sorriu e disse: “ele veio te apresentar para mim”. Contou-me que eram melhores amigos, as meninas que trabalhavam com ela no salão conviviam muito com Horácio, brincando com ele, olhando enquanto Rosamaria precisava, atentando para onde ele ia.

Certo dia, duas mulheres chegaram enquanto estávamos na loja. Horácio mexia em todas as chaves dos quadros, arrumando-as a seu jeito. “Eu fico doidinha, não acho nada, mas tem que deixar que isso é a terapia dele, é como se ele tivesse trabalhando aqui”, explicou Rosamaria. As duas mulheres que nos visitaram eram evangélicas, Rosamaria passou a frequentar algumas igrejas, dizia que fazia bem para ela, se sentia melhor. Eles a ajudavam também “a olhar Horácio” e indicavam alguns serviços e lugares nos quais ela poderia buscar terapias, psicólogos e ajuda. As duas começaram a falar do histórico de pessoas “loucas” em suas famílias. Uma delas disse que a família do ex-marido era cheia de pessoas assim e eles tinham muita vergonha pública delas. Deixavam-nas escondidas. O que ela admirava em Rosamaria era como andava para todo o canto com Horácio, fazia ele aparecer e fazia todo mundo conviver com ele também.

Nunca tinha prestado tanta atenção a isso, mas quando ouvi, atentei para o quanto Rosamaria agregava pessoas e fazia com que elas aprendessem a olhar Horácio, a se importar com Horácio. Por muito motivos, não se sentia bem no Riacho Fundo II, repetia constantemente que lá não era o lugar dos dois – esse lugar era o Cruzeiro. Era porque Horácio se transformava em outro, passeava, convivía, mexia nas suas chaves o dia inteiro. A própria memória de Horácio

mudava, “a memória dele tá aqui” “esse é o lugar dele”¹⁰⁰. Rosamaria chegou a me dizer de alguns vizinhos que estavam se organizando para que Horácio pudesse ter um lugar maior para morar por lá. O Cruzeiro era também o “lugar dele” porque as pessoas o conheciam. Caso precisasse de ajuda, elas estavam lá. Ofereciam, participavam e conviviam com ele. Não conseguiam morar lá o tempo inteiro porque comprar um apartamento no Cruzeiro, ou mesmo alugar, não era possível para os dois e nem sempre Horácio estava bem o suficiente para ficar na loja. Mas isso magoava Rosamaria.

O Riacho Fundo II foi se tornando um lugar menos hostil para Rosamaria, especialmente pelos esforços de Ondina e Suzane em sair com Horácio, falar dele, do que ele gostava, de como ouvi-lo, de como ele interagia e sabia interagir. E, depois, Rosamaria entrou nessa força-tarefa. Contou-me, inclusive, que os olhares dos vizinhos no Riacho Fundo II tinham mudado, ela não se sentia mais tão mal. Elas também o defendiam quando alguém dizia que ele não tinha mais noção “claro que tem, ele tem noção sim”; “não pode falar tudo na frente dele, ele sabe das coisas, ele escuta, fica triste”. Não era bem uma *rotina* a partir de horários e tempos que tornava a vida com a demência menos tensa, mas era a participação e a intervenção nos lugares, nos bairros, nas pessoas para que pudessem aprender a participar, conviver e fazer algo. E, especialmente, não ofender Horácio¹⁰¹.

¹⁰⁰ A melhora da memória de Horácio diretamente relacionada ao ‘seu lugar’ era uma defesa constante de Rosamaria. Feriani (2017a) encontrou uma narrativa comum sobre a vontade e lembrança da casa da infância, ou da casa do passado e uma vontade de ir embora: para essas casas. Heloisa Seixas (2007) narra cenas parecidas com sua mãe que experimentou o Alzheimer. Para Dona Aparecida, a casa do pai, ou a casa de Teresina, eram revividas nas casas das filhas, mas a vontade de ir embora era também frequente. Ouvi repetidas vezes que essa relação com a casa do passado e a vontade de ir embora era comum aos casos de Alzheimer: isso porque era uma memória de longo termo que demorava a desaparecer e disputava sentido com a experiência do presente (Engel, 2013). Horácio, contudo, vivia a casa que fez e o constituiu, junto do bairro e dos amigos. E esse lugar mexia com a sua memória, levando Rosamaria a avaliar que lá ele melhorava. Mas, ao mesmo tempo, tornava-se mais e mais difícil continuar lá, por conta do espaço, da cama, das dificuldades de locomoção.

¹⁰¹ Taylor (2017), ao refletir sobre as relações de amizade e convivência com o Alzheimer, situa como é incomum, na literatura sobre o tema, incluir relações não familiares. Para a autora, isso pode se dar tanto porque amigos tendem a se afastar por conta do diagnóstico e da mudança nas relações a partir dele, mas também porque espaços institucionais e muitas narrativas produzidas não incluem tais relações. Em sua concepção, contudo, falar das experiências de amizade e convivência é um modo de observar a Doença de Alzheimer e as demências serem vividas de modo mais coletivo, abrangendo lugares de debate e mudando espaços para que esses se tornem mais amigáveis à demência. Rosamaria e Horácio fizeram bons amigos durante sua vida e tinham uma vida entre amigos mais intensa até do que as suas relações familiares, esses também participavam, ajudavam e aprendiam com ela a abrir espaço para Horácio, a entender o que ele queria, a brincar com ele.

Esse trabalho não era feito só em relação aos que estavam por perto. Rosamaria gravava muitos vídeos de Horácio e enviava para seus irmãos e filhos. Tanto nos momentos em que ele estava de cama, precisando de ajuda; como nos momentos em que ele estava mais alegre, correndo atrás da gente, brincando de “lutinha”. Rosamaria garantia que Horácio não fosse esquecido a partir de imagens compartilhadas dele, que, assim, suas necessidades e demandas do cotidiano não fossem ignoradas. Fazia-as, inclusive, cada vez mais públicas. Quando alguém reclamava de um vídeo dizendo que não era *digno* porque ele estava muito mal, de cama, sendo auxiliado no básico; Rosamaria se defendia retrucando que “é assim que é o dia a dia, ué, o que tem de errado em precisar disso? Ele precisa!”¹⁰².

Isso também parecia garantir que alternativas fossem possíveis mesmo quando as *rotinas* estabelecidas se desfizessem. E elas sempre se desfaziam, seja por conflitos envolvendo o *jeito* de cuidar, ou por pioras repentinas de Horácio. Uma *rotina* fechada era irreal, o cotidiano envolvia uma luta por organizações contextuais engajando as pessoas que podiam ser envolvidas. E, principalmente, aprendendo a engajar. Por isso uma grande rede e a possibilidade de ela se modificar eram importantes. A participação era um labor

¹⁰² Lembrei-me com essa fala de Rosamaria, de uma reflexão central para autoras que ficaram conhecidas como estudiosas da “ética do *care*” (como Molinier, 2012; Tronto, 1993; Paperman, 2004). Para tais autoras, fazer as muitas dimensões das atividades de cuidado visíveis seria fundamental, isso porque, historicamente, tais atividades foram reconhecidas como óbvias, fáceis demais, ou fruto de uma bondade natural de seus provedores principais – as mulheres; o que, em larga medida, impediu um debate mais amplo e político sobre suas divisões, hierarquias, violências próprias e condições de trabalho. Narrar, então, relações de cuidado, era também um projeto político de visibilidade do cuidado. Lembrei, ainda, de uma discussão que acompanhei em um dos grupos de cuidadoras do Facebook: uma cuidadora postou a foto de sua mãe em uma cadeira de rodas, ela estava amarrada à cadeira com um tecido de lycra, e fazia um sinal de joia com os dedos para a câmera. A cuidadora, orgulhosa com a invenção, divulgou a foto para que outras cuidadoras se inspirassem no modelo que, de acordo com ela, era confortável e flexível – uma solução que demorou muito tempo para encontrar; a necessidade desse dispositivo se dava porque sua mãe ainda se sentava, então ela não queria deixá-la o tempo inteiro na cama, mas, sentada, ela por vezes projetava-se para a frente e já havia caído e se machucado. Os outros tecidos que tentou, incomodavam a mãe, esse, contudo, parecia deixá-la mais confortável. Alguns poucos participantes do grupo incomodaram-se com a imagem, dizendo que essa era uma imagem muito pouco *digna*, íntima demais, deplorável, afirmando que esse tipo de postagem representava uma exposição desnecessária. Esse comentário gerou uma reação intensa. A organizadora do grupo, por fim, respondeu, longamente, dizendo que aquele era um grupo sobre o cuidado, com dicas sobre o cotidiano do cuidado. Disse ainda que não via como podia ser pouco digno precisar de qualquer tipo de cuidado: o que é indigno nessa foto? Retrucou provocando a reflexão. Dignidade da pessoa e visibilidades das relações de cuidado parecem entrar em conflito em algumas narrativas, inclusive em debates políticos e filosóficos (Winance, 2010).

– envolvendo inclusive a justiça no caso dos filhos. Rosamaria recusava-se a se isolar e a isolar Horácio¹⁰³.

2.4 *Rotina como ritmo*

Enquanto frequentei o coral, junto com o Seu Caruso, achar um ritmo era uma das coisas mais difíceis de se fazer, especialmente porque estávamos sem violino. Parecia haver mil variáveis diferentes que precisavam ser colocadas em compasso e cooperação para que tivéssemos um ritmo coletivo – algumas dessas variáveis conhecíamos bem (como a quantidade de participantes); já outras eram quase inacessíveis (como o que se passava com cada um e se os remédios estavam “acertados”). A procura por participantes não era só uma questão de prestigiar o projeto, mas era também uma garantia de que mais vezes compusessem a música e, assim, poderíamos encontrar um coro forte, sem depender excessivamente da voz de uma das pessoas: o regente.

Era necessário, ainda, um encontro entre os muitos desejos e participações ali presentes, o interesse de Seu Caruso e de vários outros participantes, por exemplo, era maior ou menor dependendo de variáveis distintas: ele ter acordado bem, estar com vontade de participar, estar tranquilo com as dosagens dos medicamentos, enfim. Achar um ritmo bom, que envolvesse força no canto e determinada combinação das vozes em uma sonoridade específica (mesmo que não afinada), era mais uma busca constante do que uma aquisição, para ser honesta. As aquisições eram pontuais, prazerosas e nos faziam continuar: ver Seu Caruso cantar, afinada e alegremente os trechos da música “Cidade Maravilhosa” nos convencia de que aquilo fazia todo o sentido; mas é verdade que essas aquisições de ritmo eram eventuais, nunca dadas, ou parte de algo que funcionava por si só.

De modo análogo, acredito que fazer uma *rotina* nas casas que frequentei envolvia constantes tentativas, atravessadas por muitos elementos, e só eventualmente conseguia-se algo: uma certa tranquilidade. Tal tranquilidade não era necessariamente a repetição de determinadas ações e a configuração delas em um quadro temporal, tornando-as tácitas e abrindo espaço para afeto, criatividade e convivência (Ortega e Gasset, 1980; Bachelard, 1980); ou mesmo um arranjo de duas forças opostas: criatividade e repetição (Feriani, 2017a). Os

¹⁰³ No contexto dos grupos de cuidadoras do CMI, os reclames de isolamento porque vizinhos, amigos e familiares se afastavam eram muito frequentes (Engel, 2013). Algo que Taylor (2010) também narrou ao contar a situação de sua mãe.

ritmos dependiam, eles mesmos, de esforços, vários experimentos, mapeamento de possíveis engajamentos, movimentação, reflexividade e manejo de tempos na constituição de espaços e modos de convivência.

Quando um *bom ritmo* era pontualmente encontrado, as coisas fluíam de uma maneira mais agradável, com espaços de trocas, atenções e disposições, ou havia redes mais amplas de adaptação, levando-se em conta as instabilidades. Desse modo, seguir as tentativas por achar um bom ritmo para os dias pareceu-me um caminho privilegiado para nos aproximarmos do caráter processual da *rotina* e do que ela envolve. Ao seguir a ideia de ritmo, não quero dizer unicamente que as rotinas podem ritmar os tempos sociais (Shove et al. 2012; Southerton, 2012), mas sim que achar um ritmo, nesse meu campo, é um processo que envolve movimentar tais tempos, criar e refletir sobre o cotidiano, as pessoas envolvidas e os espaços de convivência e relações significativas.

Desse modo, uma *boa rotina* se comunica com a ideia de *bom cuidado*, de Mol (2008): buscar modos de fazer, reações e efeitos de determinada articulação de elementos que dimensionem, localmente, o que é bom. Várias versões desse bom, inclusive, podem entrar em disputa em um determinado contexto. A aposta é que, ao procurar elementos que representem, para os envolvidos nos contextos de cuidado, o que é tido como bom e de qualidade e o que é indesejado (mas também presente), nos relaciona de uma maneira mais justa com uma questão: o que é um bom cuidado? Diferente de criar ou adotar máximas éticas e morais sobre como o cuidado deveria ser e avaliar as práticas a partir dessas máximas.

Esse bom ritmo dos dias parece envolver desde humores gerais, até a feitura da comida, o rendimento do salário, a divisão de trabalho, o cuidado com a casa, a quantidade de pessoas que participa, a qualidade da participação, a sensibilização dos vizinhos, a feitura de uma boa comunicação entre as partes, relações trabalhistas, doenças, sintomas, efeitos dos medicamentos... Enfim, qualquer agitação em algum desses elementos – o que acontece quase todos os dias – desafia o ritmo. Achar esse ritmo depende de muita criatividade, trabalho, ou *tinkering* (Mol, 2008); assim como depende de achar formas de resolver o que dá errado, criar estratégias para elementos que não se acertam, participam ou existem e lidar com as estranhezas do cotidiano com demência.

Desse modo, quando entendo que *rotina* é um processo, quero dizer que se trata de um labor, uma articulação complexa de elementos, coordenados por

algumas pessoas, mas que envolvem desejos, ações e efeitos de relações, princípios ativos, lugares, memórias e cooperações das mais diversas. Em algum sentido, entendo que se engajar de uma *rotina* é um tipo de atividade de cuidado – tomando um conceito amplo de cuidado como referência.

A opção pela *rotina* como categoria de reflexão desse capítulo se deu porque acredito que a palavra e as reflexões de minhas interlocutoras, além de levar o texto para os detalhes e sensibilidades do cotidiano, provoca – como sugerido por Pols (2018) e Mattingly (2014) – que tomemos o cotidiano como um espaço de busca constante, enfrentamento, experimentação e convivência com situações intensas de vulnerabilidade. Afinal, a demência e as suas terapias – envolvendo o cuidado diário – se fazem, majoritariamente, no dia a dia, provocam-no, o modificam, demandam dele transformações das mais diversas e exigem conexões e aprendizados constantes.

Um desses aprendizados, como me ensinaram minhas interlocutoras, é *pegar o jeito*: o que poderia ser traduzido por um “saber-fazer discreto” (Molinier, 2012, p. 33) ou conhecimento tácito (Kontos e Naglie, 2009). Mas decidi seguir com os termos “pegar” e “jeito” para falar sobre isso, insistindo no seu caráter de ação e habilidade composta e recomposta constantemente. Por isso, talvez, seja tão difícil elaborar linguagem para falar dele (Mol, 2008). Esse *jeito* influencia tanto afazeres básicos e o modo de fazê-los acontecer, como o desenvolvimento de capacidades comunicativas que incluem a pessoa com demência no dia a dia de forma intensa, que garantam a sua participação na *rotina*, que pareçam fazê-la também sentir-se melhor – ou pelo menos, menos agitada, sentida, triste.

Aprender a conviver, pelo que me contaram, é uma forma importante de *pegar o jeito*, especialmente quando se conversa, passa tempo e tenta lidar com desejos, vontades e preferências que, raramente, são comunicadas pela linguagem. O *jeito*, me disseram, inclui também o *amor* – termo polissêmico e controverso na literatura (nota 87), o *amor* também é um termo polissêmico entre minhas interlocutoras, pode significar um tipo de afeto específico, a lida carinhosa, ou um tipo de qualidade moral: como o *amor* pela humanidade. Ou, no caso da demência, pode significar conseguir se comunicar, conseguir atender ao outro (ou experimentações de devir, como em Feriani, 2017a e Vianna, 2013). Nesse rumo, ainda, envolve fazer as atividades com atenção, entrega e com o próprio *jeito*. Ou seja, *amor* também é uma qualidade técnica (diferente do que encontraram Barbieri e Sarti, 2015).

Amor como habilidade de cuidado pode não significar a mesma coisa do que o sentimento de amor – mas isso não quer dizer que ele não exista, em níveis e modos variados; convivendo ainda com raiva, impaciência, tristeza e enlouquecimento. *Amor*, nesses casos, pode significar formas de usar a experiência, de saber como fazer – de modo específico para aquele indivíduo, em diálogo com ele e o que ele prefere que seja feito; que não é, necessariamente, uma coisa só, ou representa apenas traços de uma biografia. *Amor* parece ser uma experiência e prática de boa convivência – o que envolve ações de todas as partes envolvidas.

Como Molinier (2004) e Hochschild (2019) sugerem, o *amor* como objeto de pesquisa em relação ao cuidado precisa ser constantemente tematizado em diferentes contextos. Minha tentativa, aqui, foi seguir como minhas interlocutoras me traduziam o que queriam dizer por *amor*: e, pelo que entendi, elas queriam me dizer várias coisas diferentes, reduzi-lo a um sentimento compreensível tacitamente por todos que leem esse texto pareceu-me impossível.

É frequente, ao ler sobre o *amor* em trabalhos sobre um cuidado atento a pessoas com demência, ou ao cuidado centrado na pessoa, ou garantidor de *personhood*; que *amor* é algo necessário, importante – assim como a alegria, boa convivência e capacidade de estabelecer relações íntimas, de amizade, respeito e cuidado (Kitwood, 1997; Taylor, 2010). Que o *amor*, inclusive, pode salvar a pessoa, garantir sua fluidez nos espaços e relações (Kitwood, 1997; Taylor, 2010). Mais raro, contudo, é a tematização do que vem a ser esse *amor*, o que constantemente o confunde com um sentimento monolítico.

Mas tanto *amor*, como *jeito*, são elementos da *rotina*, conjugados com outros – não parecem ser realizações estáveis. *Amor*, como em hooks (2000), parece ser uma ação e arte cotidianas. Nos relatos anteriores, por seguir as tentativas de alcançar uma *boa rotina*, posso ter deixado a impressão de que essa *boa rotina* é, de fato, estabilizada quando determinados elementos são alinhados. Ou que eles foram alinhados nos contextos que relatei. Estava me referindo, contudo, às tentativas de buscar o que parecia ser julgado como bom, agradável. Mas os atravessamentos, as variações e as (des)acomodações de elementos são uma constante, espero dialogar com eles de forma justa nos próximos dois capítulos.

Talvez nesse sentido, Buch (2018) entenda que seja necessário unir, no caso dos debates sobre um cuidado bom e digno ao envelhecimento, reflexões e embates políticos sobre um cuidado que respeite a *personhood*, com debates já

antigos sobre as condições históricas e sociais nas quais o trabalho de cuidado é realizado e quais pessoas recebem tal atenção. Regimes de cuidado, para a autora, são também formas de governança e, nesse sentido, vários aspectos da *personhood* se relacionam com diferentes formas de olhar para o cuidado, sem que uma se oponha a outra, pelo contrário: “Ambas, práticas de cuidado e economias políticas de cuidado desempenham papéis cruciais na constituição da *personhood*. Manter a atenção simultânea a ambas esclarece as apostas de diversas formas de cuidado” (Buch, 2015, p.281 – tradução minha). Para a autora, tais campos são complementares para elaborar e debater sobre a questão do bom cuidado e boa convivência, de modo mais amplo.

Nesse sentido, ao me aproximar do cuidado e de convivências no cotidiano, prefiro falar ao mesmo tempo de habilidades e constituições de relações, como de solidariedades existentes, tentativas de ampliar a participação, relações com as instituições de saúde, articulação das várias pessoas que estão na casa, questões envolvendo o dinheiro no fim do mês, relações de trabalho, enfim. Nada é separável ou individualizável na busca pela qualidade de convivência e da *rotina*. Prefiro falar disso porque, primeiro, entendo que as buscas de um bom cuidado dependem de articulações socio-técnicas e políticas das mais diversas e, segundo, porque todos esses elementos parecem influenciar e desafiar as buscas de uma *boa rotina*. *Rotina*, aqui, é uma categoria com a qual relaciono o que entendi contextualmente como um *coletivo de cuidado* – desenvolvo essa ideia logo adiante.

3. Considerações Finais

Para Mol (2008), as *lógicas do cuidado* dizem respeito a *coletivos*. Mas o que é agregado em um *coletivo* não é dado, cada possibilidade de configuração de *coletivos* traz consigo consequências em termos do que é praticado enquanto bom cuidado ou boa terapia. O que tentei fazer com esse capítulo foi dialogar com a categoria de *rotina*, entendendo-a como um tipo de organização de *coletivos*; assim, a *boa rotina* traduziu-se, na minha escrita, como a busca por um *bom cuidado* e de uma *boa convivência*. A *boa rotina* envolve pessoas e subjetividades diversas, assim como uma série de outras negociações, tentativas e avaliações de convivências possíveis. Evidente, não há neutralidade da minha parte ao sublinhar e criar um texto a partir de tal categoria e determinadas relações, olhar para a *rotina* me conecta com certos debates sobre

os circuitos de cuidado e convivência com a demência, como dimensioneie anteriormente.

Essa forma de olhar para um *coletivo* não se dá unicamente a partir de determinados sujeitos e subjetividades: das pessoas com demência, ou dos cuidadores (mas também as inclui). Não estou, então, seguindo exclusivamente as perspectivas ou o que diferencia as pessoas que são identificadas como pessoas com demência ou cuidadoras – no lugar disso, tentei acompanhar as feitura do dia a dia, das convivências e cuidados desse dia a dia. Acredito, ainda, que ao olhar para a *rotina*, relaciono-me com as demências e a Doença de Alzheimer não como realidades em si mesmas, mas como tipos de vivências que revolucionam o cotidiano das formas mais diversas e exigem, assim, mudanças e cuidados específicos – os quais agregam outras pessoas, outros problemas e uma série de acomodações constantes. As experiências de cuidado e convivência com a demência não ocorrem no vácuo, acredito que a *rotina* tenha essa qualidade de agregar as demências e relações de cuidado a um contexto – e, nesse sentido, a um *coletivo*.

Entendo que a busca por uma *boa rotina* é um tipo de categorização e disputa sobre o que importa na vida e cuidado com a demência e com as suas terapias – relacionada a lugares, objetivos e problemas que se assemelham, mas também variam. As mudanças e novos direcionamentos da *rotina* parecem engajar também os medicamentos e diagnósticos, mas incluem manejos para garantir e fazer maiores participações de amigos e parentes; como lidar com o restante dos cuidados da casa; como engajar e promover cuidados e disposição de tempo e relações; como criar espaços para trocas significativas e entendimentos; como contratar profissionais de cuidado; quanto pagar; como essas profissionais se adaptam, acham o trabalho e salário justo ou não e como, enfim, ensinar mais pessoas a aprenderem a conviver com Caruso, Carmela, Aparecida e Horácio – em suas especificidades. Por vezes, tais arranjos não dão certo, um objetivo atrapalha, ou nega, o outro e veremos mais sobre isso nos próximos capítulos.

Garantir que a pessoa com demência seja ouvida, que ela seja incluída, que familiares e amigos não a isolem demanda o enfrentamento de certas noções popularizadas sobre a doença e o prognóstico, assim como buscas por convivência e abertura para um entendimento maior e para a participação. Mas essas garantias também dependem de uma série de outras articulações para que *rotinas* sejam transformadas e garantidas constantemente. *Rotina* e afeto

não parecem se negar mutuamente, pelo contrário, parecem depender um do outro. Nesse caso, diferente da metodologia do CMI, não parece se tratar exatamente de descobrir o problema e pensar em como intervir; mas de criar espaços, relações com pessoas e possibilidades de constituir alternativas possíveis para lidar com os dilemas que, necessariamente, vão acontecer. Dá muito errado e, assim, por vezes dá certo.

A preocupação com a qual iniciei o capítulo: os debates sobre estigma e o movimento de reconhecimento e fluidez da pessoa, do *self* ou do corpo, é revivida por minhas interlocutoras como parte da *rotina* – em outros termos, contudo. Por vezes, isso envolve uma reflexão filosófica e conceitual do que é ou deixa de ser uma pessoa (“tem consciência”, “tem noção”, “é sensível”, “só faz o que quer”); mas na maior parte do tempo essa preocupação parece se relacionar com estratégias muito práticas de como seguir com a vida, com os dias, com as convivências e com as casas – como seguir, assim, fazendo pessoas em meio a relações (Carsten, 2000). Nesse sentido, concordo com Jenkins (2014) e Halewood (2016): as agitações sobre a não garantia de uma experiência humana de convivência a partir dos sintomas da demência (e, no fim, as reflexões parecem falar exatamente sobre isso: o que é uma experiência humana) talvez devessem abrir mão de determinadas expectativas gerais sobre o que é ou não uma pessoa, e voltar a debater condições gerais de convivência, envolvimento e possibilidade de circulação e constituição de espaços.

Pols (2018) chama atenção para como muitos autores se engajaram com a demência no sentido de pensar sobre ela, pensá-la pelas grandes questões que provoca; mas que aqueles dilemas de ordem mais mundana, diária e os muitos aprendizados de convivência parecem despertar um interesse menor – apesar de serem centrais nos discursos, falas e dias de nossos interlocutores. Não me parece que sejam iniciativas distintas ou auto excludentes, mas entendo a chamada de atenção da autora para um engajamento com problemas e dilemas básicos e falas repetidas daquelas pessoas com as quais convivemos – incluindo, ainda, a valoração de diferentes (des)humanidades em relações de cuidado e lida com doença e vulnerabilidade.

A garantia de humanidade e relações propriamente humanas é uma configuração histórica consideravelmente localizada e depende de uma multidão de vidas, entidades e técnicas (Gane e Haraway, 2010). Esses compósitos que gestam e dividem a humanidade – inicialmente chamados pela autora de *ciborgues* (Haraway, 1991) – geram consigo possibilidades radicais de vida, ao

passo que são formados, montados e constituídos na própria carne de desejos coloniais, patriarcais e normalizadores. A autora sugere uma tentativa criativa e teórica de constante ocupação desses compósitos/*ciborgues* – sempre à procura de solidariedades em curso, a despeito do resto (Gane e Haraway, 2010).

Personhood, alma, amor: em alguma medida parecem investidas óbvias ao entendimento, transformadoras de vidas – e são; mas também dependem, desafiam e são marcadas por formas de governança da vida e das relações de troca e cuidado. Buch (2015; 2018) sugere que tais aspectos são *emaranhados*, vou dialogar com a reflexão dessa autora nos próximos capítulos, especialmente no último. Nos próximos capítulos distancio-me um pouco da *rotina* como algo doméstico e relacionado às pessoas de casa, ou próximas da casa e passo a lidar, no capítulo 5, com as lidas com a cidade, os médicos, instituições de saúde e do SUS; e com efeitos e receitas de medicamentos. No capítulo 6, sigo o que dá errado, o que desestabiliza, ameaça a *rotina* e mata um pouco.

CAPÍTULO 5

LINHAS DE CUIDADO, FRONTEIRAS URBANAS E O SUS DO DIA A DIA: OUTRAS MUTABILIDADES DAS DEMÊNCIAS

Neste capítulo, dialogaremos novamente com as *rotinas*, a partir dos ajustes e correrias diárias para mantê-las. Contudo, diferente do capítulo anterior, seguiremos as movimentações diretamente relacionadas com os serviços de saúde e com os diagnósticos, sintomas e tratamentos compostos nesses diálogos. O cuidado e suas implicações, mais do que esforços localizados unicamente no ambiente doméstico – que poderiam supor uma divisão rasa entre o que é do âmbito público e o que é do privado –, aparecem neste capítulo por meio de aprendizagens sobre deslocamentos urbanos e lidas com o SUS.

Retomo a noção de *ecologia de cuidados* (Das, 2015; Das e Das, 2006) para pensar os modos como o conjunto de instituições, políticas sociais, fronteiras da cidade, mudanças de governo e mobilidade urbana são fundamentais na vida diária e *rotinas* de minhas interlocutoras. Mais que isso, emaranham-se no que constitui doença e nos tipos de substâncias utilizadas na terapia (Nading, 2014a; Lock e Nguyen, 2010; Lock, 2013).

Em alguma medida, então, sigo o rumo de etnografias da saúde e biomedicina que observam os serviços de saúde a partir das experimentações de seus usuários (Ferreira e Fleischer, 2014; Fleischer, 2017; 2018; Das, 2015, Longhi, 2018a). Pretendo, com isso, dialogar com “uma mirada específica sobre os serviços de saúde: aquela que parte das pessoas que os procuram e utilizam com uma alta frequência” (Fleischer, 2017, p. 28). Esse esforço me aproxima de uma antropologia das políticas de saúde a partir de “baixo” (Maluf e Quinaglia, 2018), especialmente no que se refere às políticas de saúde e envelhecimento (Longhi, 2018a; 2018b).

Continuo atenta à composição de versões da demência a partir do que há de mais cotidiano, e a lida com as instituições de saúde faz parte essencial disso. Preocupo-me, especialmente, pelas questões que interessam e movimentam minhas interlocutoras diariamente, e pelas soluções que buscam para seus problemas (Borges, 2013, p. 221), ou, para a abrangência do constante trabalho de *tinkering* que realizam (Mol, 2008). Tento dialogar com as aflições de uma doença a partir dos entroncamentos entre o que é avaliado como normal, mesclado com crises que trazem à tona dilemas urbanos e políticos que reformulam os termos do que é doença, sintoma e saúde.

Escolhi dialogar com as circulações a partir da Cidade Ocidental/GO e com a família de Dona Aparecida. Isso porque foi com elas que mais andei, foram elas que me deixaram participar de muitas e variadas formas de “correr atrás” (Fleischer, 2017) das instituições de saúde pública. Mas também porque esse lugar desloca o cuidado da demência que vínhamos conhecendo na tese, especialmente pelos limites estranhos entre o que é ou deixa de ser o DF, pelos diferentes poderes de estado em atuação na região e suas implicações nas práticas institucionais e políticas de saúde e mobilidade urbana.

Para acompanhar os detalhes e desenrolares dessas *rotinas* de forma densa, novamente seguirei a narrativa de “um caso”, mas dessa vez por várias entradas, pessoas, lugares e preocupações que o atravessam. Na primeira parte do capítulo, irei lidar com o que resolvi chamar de *linhas de cuidado* a partir de dois caminhos, tanto em referência aos projetos de fluxos institucionais de atendimento na saúde e de *linhas* de ônibus compondo trajetos possíveis na cidade, como, por outro lado, às costuras e fugas alinhavadas nas movimentações de cuidado. E, nesse sentido, irei dialogar rapidamente com a ideia de *linha* refletida por Ingold (2015).

Dei carona e fui guiada para as circulações de Marysette e Laura, filhas de Dona Aparecida, observando como garantem o atendimento médico, especialmente pela utilização dos serviços públicos, mas não só. Por isso, falarei da cidade e suas questões relativas à mobilidade urbana, especialmente tendo em conta uma localidade fronteira: A Cidade Ocidental. Irei debater, ainda, as consequências em relação a tempos gastos e manejos criados do estabelecimento de fronteiras entre um sistema público de saúde que é gerido por Estados diferentes, assim como de alternativas de circulação. Ainda irei dialogar, paralelamente, com mudanças de gestão intensificadas por diferentes perspectivas políticas em relação ao SUS – especialmente nas notas de rodapé.

Na segunda parte do capítulo, duas histórias serão narradas e, com elas, as *linhas de cuidado* se emaranham às demências e as movimentam por distintas especialidades e *lógicas de cuidado* que, eventualmente, entram em conflito. Doença, lugar e práticas de cuidado serão relacionados nas narrativas. As experiências que concretizam, colocam em suspeita e reformulam o Alzheimer serão observadas novamente, a partir de dois dilemas particulares: as *coceiras* e o *passamento*. Dilemas esses que foram difíceis de serem categorizados e que desafiaram os serviços ofertados, as dinâmicas domésticas e os próprios medicamentos. Mas também recolocaram a doença em debate: o que é ou não

parte dela? Como ela deve se relacionar com o sintoma? Onde e como tratar? Essas foram questões investigadas por minhas interlocutoras e que trarei ao texto para revisitar as ontologias práticas da demência (Mol, 2002), mais uma vez.

Por fim, insistirei em um debate sobre as articulações entre paisagens institucionais, estatais e políticas com as elaborações cotidianas de *rotinas* de cuidado da demência. Esse capítulo flerta, assim, com um debate sobre mobilidade urbana, margens do estado, periferização e acesso desigual aos serviços de saúde, mas segue fazendo-o a partir dos ajustes e articulações cotidianas de cuidado (Fleischer, 2017; 2018), e da proliferação de versões das demências.

1. Linhas de cuidado: emaranhados da saúde, papéis, mobilidade urbana, fronteiras e margens

A Cidade Ocidental é fronteiriça, faz parte do Estado do Goiás e da Região Integrada de Desenvolvimento (RIDE) do DFE. Em termos de circulação e experiência com a cidade, compõe uma aglomeração urbana entendida como metrópole, no sentido de que é marcada por dinâmicas comunicativas e de circulação urbana intensas (Castells, 1983; 2010), mas também de processos de exclusão, periferização urbana, disputa por territórios e limitações sobre mobilidades urbanas (Moura e Vasconcelos, 2012; Santarém, 2013; Pires, 2013; Elvir, 2017).

Em termos formais para o poder central do estado brasileiro – a União –, contudo, tal aglomerado urbano não é uma Região Metropolitana. Por conta de uma série de negociações sobre a gestão territorial no Brasil¹⁰⁴, aglomerações

¹⁰⁴ O que se chama Brasil é uma organização estatal federativa. Isso significa que existem vários Estados dentro de um estado central – a União. Uma forma de organização estatal que prevê mais de um poder sobre o mesmo território (Egler e Mattos, 2003). A União tem seus poderes e atribuições, mas é formado por Unidades da Federação conhecidas como estados e por municípios, que compõem esses estados e são, também, Unidades da Federação. Cada uma dessas entidades estatais possui autonomias, possibilidades e responsabilidades orçamentárias particulares na implementação de políticas (inclusive do SUS), que se mesclam em vários momentos, mas também se diferenciam e disputam poder, gestão e orçamento. Tais atribuições e poderes, inclusive, tem sido foco de disputas de poder ao longo da história brasileira (Egler e Mattos, 2003). De acordo com Egler e Mattos, 2003, a entidade estatal Região Metropolitana foi criada durante o período de governo autoritário militar, no qual o pacto federativo mudou intensamente, dando prioridade de gestão à União. Em tal período, foi instituído que Regiões metropolitanas eram formadas por conurbações urbanas de um mesmo Estado, mas que sua gestão se relacionava centralmente com a União. Com a posterior redemocratização, a competência das Regiões Metropolitanas passou para os Estados, mas a definição territorial continuou a mesma. De acordo com Egler e Mattos (2003), a RIDE é uma alternativa, ou um novo tipo de institucionalidade regional,

urbanas compostas de territórios de diferentes Estados são chamadas de RIDE. As RIDEs são um tipo de alternativa de gestão territorial que não se resumem a um Estado. São atravessadas por possibilidades de gestão e atuação compostas por diferentes poderes territoriais. Estados, Municípios e União se relacionam, disputam, marcam os territórios. Inclusive no que se refere às implementações e gestões de políticas de saúde.

A RIDE, contudo, não representa a única forma de dividir e classificar aglomerações urbanas nesse território. De acordo com Jacinto (2003), o Entorno pode ser classificado oficialmente de três formas distintas: ou como Microrregião do Estado de Goiás pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); ou como Associação dos Municípios Adjacentes a Brasília (AMAB); ou como RIDE. Em cada uma dessas classificações, as áreas incluídas no Entorno mudam, em diálogo com interesses de gestão específicos. Ademais, mesmo internamente a cada uma das classificações, as mudanças de inclusão ou não de cidades continuam constantes.

Segundo Jacinto (2003), o termo Entorno está presente nos documentos oficiais e discursos locais desde o início da constituição do projeto de “interiorização” do Brasil a partir de uma capital localizada no sertão. Em certa medida, é um termo que se refere a áreas estratégicas de influência de Brasília, de “controle” do aumento populacional e de estabelecimento de alcances da gestão e organização do espaço e de relações comerciais para aumentar a infraestrutura da região. Em outra medida, funciona como um termo para classificar o outro de Brasília, o não-moderno, o perigo a sua prometida qualidade de vida, o que é desordenado, mais violento, uma expressão de um dilema populacional e, ainda, um local que agrega um excedente de população que “pressiona” os serviços públicos do DF. Ainda pode representar uma região em disputa de influência – por diferentes poderes, interesses, estados e centros urbanos. O termo Entorno, para a autora, dimensiona esses sentidos e disputas, mais do que um recorte definido de municípios que fazem, ou não, parte dele.

que prevê a gestão de regiões marcadas por relações urbanas que agregam diferentes Estados, contanto com diálogos e negociações de todas as entidades estatais do território. A RIDE do DFE foi a primeira criada, no final da década de 1990, depois criaram-se outras, como a de Teresina e de Petrolina-Juazeiro. Há uma proposta em relação ao DFE que prevê a mudança de status de uma parte da RIDE, aquela em maior comunicação diária a partir da circulação urbana, para Região Metropolitana do DF. Tal proposta modificaria os termos da constituição sobre o que é uma Região Metropolitana, assim como as competências e gestões desse território particular, dando centralidade e poder ao DF (CODEPLAN, 2019d).

Se, de acordo com Fleischer e Batista (2013), Brasília é uma cidade que abrange outras cidades; o DFE abrange e se expande em cidades e Estados, sendo constituído por diálogos tensos sobre suas fronteiras – proliferando, ao mesmo tempo, relações intensas e margens. Diálogos esses que possuem diversas consequências para as formas como as pessoas circulam pelas regiões e se relacionam com serviços públicos.

Conhecida como uma das cidades do Entorno, a Cidade Ocidental está localizada na fronteira sul do quadrilátero do DF. Por vezes é chamada, assim como muitas Regiões Administrativas do DF, de “cidade dormitório” – já que parte das atividades de trabalho e estudo se realizam fora delas.

A Cidade Ocidental começou a nascer nos anos 1974, quando a construtora Ocidental Ltda. montou na região um conjunto habitacional. O lugar se transformou em município em 1991¹⁰⁵. Na década de 1970, empreiteiras passaram a investir em conjuntos habitacionais (tanto no Entorno como em novas Regiões Administrativas) direcionados para pessoas que moravam e trabalhavam no DF, mas não conseguiam arcar com os crescentes custos dos aluguéis, ou foram realocados de ocupações voluntárias, as chamadas invasões (CODEPLAN, 2018; Moura e Vasconcelos, 2012). No caminho para a Ocidental ainda são numerosos os *outdoors* localizados nos canteiros próximos à larga estrada que conecta as cidades propagandeando casas e apartamentos em conjuntos habitacionais “próximos do DF”. O perfil migratório da região confirma, em parte, esse movimento, dado que 39,31%, da população que mora na Ocidental nasceu no DF¹⁰⁶ (CODEPLAN, 2018).

Em relação ao acesso a serviços, deslocamentos diários e histórico de ocupação, a Cidade Ocidental pode ser entendida como um tipo de periferia urbana. Contudo, é composta pelas especificidades de ocupação e “segregação planejada” do território do Distrito Federal (Caiado, 2005). A história do DF é, também, uma história de afastamento da população migrante, pobre e majoritariamente negra de seu centro. Os migrantes que construíram Brasília, desejosos de ficar, ou sem ter mais terras para onde voltar, – como o pai de Seu Sérgio, esposo de Dona Aparecida – ocuparam terras na região. Curiosamente, como aponta Borges (2009, p.26): “Apesar de o Distrito Federal ter sido construído em uma área aonde supostamente ‘não havia nada’, qualquer um a

¹⁰⁵ Em 16 de janeiro de 1991, por meio da Lei Estadual nº 11.403 (CODEPLAN, 2018).

¹⁰⁶ Outros locais mais comuns de naturalidade são o próprio Estado de Goiás (14,54%); Minas Gerais (8,33%); Maranhão (7,83%); Piauí (6,52%), e Bahia (6,19%).

ocupar essas terras, depois da demarcação feita pelo governo federal, passou a ser chamado de invasor”. Foi então que, nas décadas de 1960 e 1970, criaram-se as primeiras “Cidades Satélites”, hoje chamadas de Regiões Administrativas, para que essa população morasse. De acordo com Santarém (2013), os conflitos por território são marca de Brasília, assim como de muitas outras cidades da América Latina (Santarém, 2013).

De acordo com Moura e Vasconcelos (2012, p. 90): “A expansão da malha urbana de Brasília tem sido efetuada, ao longo do tempo, por meio de processos alternados de ocupação espontânea e loteamentos informais, de um lado, e do estabelecimento de novas ‘cidades-satélites’ e ‘setores habitacionais’, de outro”. As histórias de moradia no DF são formadas pela luta para conseguir lotes nesses setores habitacionais, assim como para permanecer nos lugares e garantir a oferta de serviços urbanos (Borges, 2009; Fleischer e Batista, 2013). Contudo, em paralelo aos que conseguem se estabelecer, a especulação imobiliária continua afastando aqueles que não tiveram acesso aos lotes, os que chegaram em movimentos migratórios posteriores, ou ainda os que deixaram a casa dos pais e familiares.

Uma das primeiras RAs criadas foi o Gama – um centro regional para minhas interlocutoras e onde o pai de Seu Sérgio conseguiu um lote, que posteriormente vendeu para um de seus filhos. Seu Sérgio não cansava de contar como o pai vendeu a casa por uma mixaria e hoje ela “vale ouro”. Entre 1980 e 1990, a intensidade crescente das migrações, o crescimento populacional, novas invasões e a intensa especulação imobiliária (dessa vez também nas RAs mais antigas) alimentaram a formalização de novas RAs, como Santa Maria – outro local bastante frequentado por minhas interlocutoras. Foi nessa época também que o Entorno, especialmente na fronteira Sul do DF, passou a crescer com maior intensidade.

As diferenças entre as cidades do Entorno, as cidades do DF e o Plano Piloto são intensas – não apenas em narrativa. Podemos ilustrá-las com um dado limitado, mas expressivo: o da renda per capita. A renda per capita da Cidade Ocidental é R\$ 674,20 (CODEPLAN, 2018), enquanto a de cidades do DF próximas e muito frequentadas por minhas interlocutoras: o Gama e Santa Maria, são R\$ 1.597,1 (CODEPLAN, 2019b) e R\$ 977,00 (CODEPLAN, 2019c), respectivamente. No Plano Piloto, por outro lado, a renda per capita chega a R\$ 6.770,2 (CODEPLAN, 2019a).

A Ocidental tem população atual estimada de 71.376 pessoas (IBGE, 2019). A maior parte da população é parda ou preta: 57,41% se declaram pardas e 13,24% se declaram pretas; a porcentagem de pessoas autodeclaradas brancas é de 25,36% (CODEPLAN, 2018). A segregação espacial no DFE não é marcada apenas por questões econômicas, mas é fundamentalmente e visivelmente uma segregação racial (Santarém, 2013). O Plano Piloto, por exemplo, é majoritariamente branco: 64% da população se autodeclara assim (CODEPLAN, 2019a).

Como vimos, ainda, a população do Entorno é taxada regionalmente como “mais pobre”, e as suas cidades como as “mais violentas”, o que vem junto de estereótipos associados a quem mora no lugar (Jacinto, 2003) – enfrentados por seus habitantes. Marysette, por exemplo, ao andar comigo pelos limites territoriais indefinidos de uma cidade chamada Novo Gama (entorno) e da RA Gama (DF), comentou que essa divisão entre o que é ou não DF é deslocada da realidade, as pessoas circulam o tempo inteiro entre as cidades, tem parentes, usam serviços, passam diariamente por lugares. 52,30% da população ativa da Cidade Ocidental, por exemplo, trabalha no DF (e desses, mais de 40% vão todos os dias até o Plano Piloto – enfrentando pelo menos duas horas e meia diárias no deslocamento); sem contar os fluxos educacionais, de visitas de parentes, procura por serviços e produtos (CODEPLAN, 2018).

Os fluxos para utilização de serviços de saúde (que nos interessam em particular aqui) também são intensos, mas dialogam tanto com instituições do município, como do DF. Quase 90% da população da Cidade Ocidental frequenta as unidades básicas de saúde na própria cidade e pelo menos 27% da população vai ao DF para atendimentos de emergência. Trata-se de uma circulação majoritariamente marcada pela relação com os diferentes poderes estatais, já que o sistema público de saúde é o que atende a grande maioria da população – mais de 83% da população não possui plano de saúde e 94,43% utiliza os serviços públicos de saúde (CODEPLAN, 2018)¹⁰⁷.

Os fluxos de circulação para acessar serviços de saúde encontram, ao mesmo tempo, alternativas e barreiras. As alternativas que conheci envolviam lidar com distintos caminhos pelos SUS. Como as gestões do SUS são municipais e estaduais, minhas interlocutoras seguiam fluxos (ou *linhas*) tanto

¹⁰⁷ Como veremos adiante, as articulações entre serviços privados e públicos vão muito além do que esses dados indicam, os quais servem apenas para uma contextualização geral.

do SUS do DF, como do SUS do Goiás e do SUS da Cidade Ocidental. Mas essa variedade também poderia representar barreiras, especialmente quando essas instituições impunham fronteiras burocráticas – algumas delas relacionadas ao local de moradia. Outra barreira fundamental era aquela dos transportes públicos para se acessar instituições de saúde em RAs ou cidades que não eram atendidas por *linhas* de transporte coletivo.

Além de levar em conta dificuldades de acesso a transporte coletivo diretamente relacionadas com às especificidades e tempos de pessoas que possuem alguma doença crônica ou deficiência (Alves e Fleischer, 2018); de modo geral a falta de mobilidade urbana é uma das precariedades conhecidas, reconhecidas e, inclusive, pauta de luta no DF e região (Santarém, 2013; Saraiva, 2017). Mais que permanência e moradia, a disputa por diversificadas circulações é uma questão que abrange muitas metrópoles brasileiras e latinas (Caiafa, 2002; Moura e Vasconcelos, 2012; Pires, 2013; Elvir, 2017; Coelho Pereira, 2017). A difícil movimentação atrapalha (sem impedir, necessariamente) a circulação de pessoas pela cidade e o acesso delas a vários serviços, especialmente pela limitação dos horários dos transportes coletivos – acessíveis em maior quantidade apenas nos períodos de ida e retorno ao mercado de trabalho formal e por *linhas* específicas entre determinadas regiões, não outras (Santarém, 2013).

Em diálogo com uma amiga e profissional do serviço social, Julia Freire de Alencastro, resolvi aproveitar o termo *linha* de modo mais intenso nesse capítulo. Conforme Julia me explicou, *linha de cuidado* é um termo comum utilizado por gestores e pensadores do SUS para refletir sobre os fluxos de cuidado propostos dentro e entre as instituições e níveis de atendimento (Franco e Magalhães Junior, 2004). O termo também se refere a criações de rotinas específicas de atendimento e guia reflexões sobre tramas e *emaranhados* criados nessas movimentações previstas dentro das instituições (Silva Junior, et al., 2005). Além disso, o termo *linha* é expressivo de outro planejamento de fluxo que se relaciona com as *linhas de cuidado*, as *linhas de ônibus*, que preveem fluxos de circulação pela cidade, marcam determinados trajetos, relações e comunicações.

Apesar de a ideia de *linha*, nessas duas abordagens, focar em determinados fluxos projetados, formando quase setas, Julia me atentou para como as *linhas*, de fato, costuram certos fluxos, mas também possuem uma liberdade de composição, emaranham-se, quebram-se, conectam-se com outras. *Linhas* são

vivas. E, no seu rastro, deixam cristalizações, territórios marcados, mas também fugas, caminhos que não dão em nada, fronteiras, outras possíveis composições. Lembrei de Ingold (2015), para o autor, *linhas* são como que elementos básicos da vida em processo de feitura, dos espaços, das coisas, das formas se fazendo. Toda vida é social – está em relação – e se relaciona por *linhas*. *Linhas* se tocam de formas repetidas a partir de certos modos de fazer coletivos que se estabilizam, criam espaços e formas constantes; mas também estão sempre em possíveis caminhos de mudança – não há fixidez, apesar de poder haver estabilizações (Ingold, 2015). São as *linhas*, também, que montam criações relacionais, ecológicas nesse sentido, que são compreendidas, pelo autor, como malhas relacionais (Ingold, 2010)¹⁰⁸.

Projeto e produto não se conectam de modo linear (Ingold 2015; 2013; 2006). Talvez não exista uma correspondência direta dessa reflexão com o que estamos propondo, mas ela certamente traz alguns elementos para o texto. As *linhas* como propostas de fluxo não têm como resultado uma simples realização da proposta inicial. Em nosso caso, ao se colocarem em relações, as *linhas-projeto-de-fluxo* costuram velhos e novos fluxos, caminhos na cidade, formas de cuidar e, ao mesmo tempo, deixam rastros do que se perdeu, deu errado, cristalizou fronteiras. Decidi seguir esses rastros a partir de práticas específicas: as de cuidado. Com elas descobri que habilidades de cuidado envolvem andar pela cidade e lidar com instituições manejando e abrangendo determinados fluxos, cidades, possibilidades de andança.

Essa lida, costura e quebra de *linhas* fazia parte das reflexões e cuidados com o dia a dia e com a doença. Para minhas interlocutoras da Cidade Ocidental, a dificuldade de mobilidade urbana para agenciar serviços de saúde, eventualmente junto de uma pessoa com demência e outra pessoa com

¹⁰⁸ Feriani (2017a) reflete a partir da ideia de linhas, ou fios, para pensar, de forma imagética, as relações e composições da doença e da experiência, algo que toca tanto a medicalização dos processos de envelhecimento, como a busca por narrativas de experiência, outros saberes e modos de pensar a doença, vida e identidade com a categoria Alzheimer que abrangem processos patológicos, dando espaço para um diálogo com a ideia de linhas de fuga e rizomas de Deleuze (1992) e Deleuze e Guatarri (1996). Reflexão que marca a elaboração de Ingold sobre linhas e malhas relacionais (ou *meshwork*), também. O termo linha, nesse capítulo, também dialoga com as composições de doença, mas está especialmente interessado em seguir conexões estabelecidas com o lugar a partir das circulações de cuidado, com as lidas e relações com o estado (especificamente o SUS), trajetos, burocracias e sintomas que se transformam em prescrições e determinados fluxos, ou se perdem deles, fazendo outros – por isso acabo tendendo a investir reflexivamente também na ideia de ecologias, dando centralidade a como doenças são relações formadas e formadoras de conexões com lugares e problemas históricos específicos, esses ainda conectados com outros lugares.

deficiência visual, era um ponto que demandava muitas adaptações da *rotina* – especialmente porque mexia demais com o tempo, um elemento difícil de articular em seus mundos. Por isso, quando podia andar com elas pela cidade, (dando caronas de carro) auxiliava um pouco na dinâmica de cuidado e na *rotina* – o que me permitia, em contrapartida, conhecer toda essa complexidade que também envolvia suas *rotinas*.

Circular pelas Cidades era uma etapa central da relação com os serviços de saúde e do cotidiano. Essas circulações, além de me ensinarem sobre os movimentos pela região, e sobre as relações entre periferias e centros, também me levaram a conhecer o tipo, quantidade e complexidade dos acessos a diferentes instituições de saúde (públicas e privadas), de assistência social e financeiras e as estratégias para criar fluxos possíveis, além das várias pontas soltas deixadas pelo caminho.

Para as minhas interlocutoras, longe de a Ocidental, ou mesmo outras cidades das redondezas, serem “cidades dormitórios”, formam espaços de ocupação e circulação intensos tanto para trabalho remunerado como para trabalho não remunerado (ou cuidado). Elvir (2017) afirma que, por conta da maior atribuição de cuidado, os deslocamentos de mulheres são mais variados do que aqueles realizados por homens. Em termos gerais, além dos percursos entre casa e trabalho, muitas mulheres engajadas em cuidados cotidianos seguem deslocamentos envolvendo serviços de saúde, escola, mercados, entre outros. Deslocamentos esses que variam em relação aos locais de moradia e classe, de acordo com Elvir (2017). Tais deslocamentos dificilmente são previstos nas narrativas hegemônicas sobre mobilidade urbana – que recortam unicamente os deslocamentos de trabalho formal e lazer.

Assim, não observarei os fluxos e saídas “clássicos”, mais comuns, relativos exclusivamente ao cotidiano de trabalho formal no DFE, mas circulações com cidades próximas, serviços específicos e constituição de habilidades para a diminuição do tempo gasto e aumento da possibilidade de, de fato, conseguir acesso – assim, a manipulação de *outras linhas*. Nesse sentido, observarei também algumas das fronteiras que precisam ser enfrentadas nesses trajetos, olharei para algumas margens nas relações com estado, lugar e corpo (Das e Poole, 2008).

Entendo tais circulações como feitura cotidiana de cuidado, de tudo que é também casa e é também parte da *rotina* – especialmente de uma *rotina* marcada por uma doença diagnosticada e pela necessidade de buscar tecnologias

ofertadas pelas políticas de saúde e assistência. A relação entre estado, cidade, casa e cuidado é cotidiana, diária, toma formas das mais diversas (Borges, 2013). De modo que mobilidade urbana, doença, saúde e cuidado se emaranham (Fleischer, 2018; Das, 2015; Nading, 2014a; Batista, 2018).

Em relação aos lugares e instituições, relaciono-me novamente com a geriatria como especialidade presente no SUS do Distrito Federal. Contudo, desloco-me para o atendimento feito em um hospital regional, localizado na RA Santa Maria. Ainda pelo DF, acompanho idas e vindas à Farmácia de Alto Custo do Gama e da Asa Sul. Por esse primeiro conjunto de alinhavos quem me guia é Marysette. Já Laura me deixou conhecer suas circulações pela Unidade Básica de Saúde (UBS) local do Parque Nápolis (seu bairro de moradia na Cidade Ocidental) e por outras instituições do município e do Estado do Goiás¹⁰⁹. Por fim, ainda reflito sobre dinâmicas fronteiriças entre o SUS nesse contexto que adicionam mais camadas burocráticas e movimentações, como a *troca de receitas*. Apenas para facilitar a localização de quem lê, adianto uma tabela com os lugares e distâncias principais que mencionarei a partir das circulações de Marysette e Laura:

¹⁰⁹ Os percursos a partir da Cidade Ocidental me levaram para certas instituições, caso tivesse decidido falar sobre os percursos de outras casas, dialogaria com um conjunto de instituições diferentes. Mesmo se tratando do SUS, são muitas as possibilidades e culturas institucionais em jogo. No caso de Dona Carmela e Seu Caruso, além do HUB, era constante que se frequentassem médicos de outras especialidades: cardiologistas, urologistas, gastroenterologistas. Como Seu Caruso é um militar aposentado, ele e sua família tinham acesso aos hospitais públicos especializados no cuidado de militares. Todos os medicamentos eram comprados em uma farmácia particular, ao lado da casa dos dois. As compras do mês eram feitas sempre em um mesmo mercado, mais caro, mas que fazia a entrega em casa. No caso de Horácio, as instituições de saúde foram já citadas no capítulo 3, convivia com o HUB, eventualmente com a UPA, ou as emergências de outros hospitais; os remédios eram também comprados em farmácias particulares, Rosamaria conseguiu acessar as fraldas de modo gratuito, mesmo assim continuava comprando fraldas mais reforçadas para a noite.

Quadro 3. Lugares, distâncias e recursos

Lugar	Distância em Km do Parque Nápolis	Cidade ou RA/Estado	Busca por
Unidade Básica de Saúde	0	Cidade Ocidental/GO	Consulta com médico da família, receitas, troca de receitas
Centro de Reabilitação	2,4	Cidade Ocidental/GO	Dermatologista
Secretaria de Saúde	3	Cidade Ocidental/GO	Marcação de consultas e procedimentos
Farmácia básica	3	Cidade Ocidental/GO	Remédios fornecidos pelo município/baixo custo
Hospital Municipal	2,5	Cidade Ocidental/GO	Consultas de emergência
Mutirão de dermatologia	16	Novo Gama/GO	Biópsia, cauterização de pintas
Farmácia de Alto Custo	21,2	Gama/DF	Rivastigmina
Hospital Regional de Santa Maria	16,6	Santa Maria/DF	Consulta com geriatra, receitas, marcação de consultas
Farmácia de Alto Custo	44,3	Plano Piloto/DF	Rivastigmina
HUB/CMI	48,4	Plano Piloto/DF	Consulta com geriatra, acesso ao SUS/DF
Hospitais de Goiânia	193	Goiânia/GO	Especialistas SUS/GO

1.1 Acompanhando Marysette: Farmácia de Alto Custo e a geriatria

Dona Aparecida primeiro procurou um médico em 2006 (ou melhor, alguns de seus parentes procuraram por ela), isso em Teresina, onde morava na época. Foi em um médico particular que recebeu o diagnóstico: Doença de Alzheimer. Com 67 anos e nenhuma doença outra, passou a tomar unicamente a rivastigmina – na esperança de que ela “segurasse” a doença. A adaptação foi difícil, Dona Aparecida vomitava, desmaiava – foram seis meses de insistência até os efeitos incômodos amenizarem. Mesmo com essa dificuldade, insistiram no remédio. Não se arrependeram. Uma das hipóteses das filhas e dos médicos para a piora tão lenta do caso de Dona Aparecida era o uso desse remédio logo no início da doença. Hipótese que convivia com outras nessas duas narrativas:

como o tipo de cuidado próximo das filhas, a família grande e unida e a personalidade alegre de Dona Aparecida.

Quando Dona Aparecida se mudou para a Cidade Ocidental pela primeira vez, poucos anos depois do diagnóstico, as filhas começaram a buscar caminhos para o atendimento pelo SUS. Conseguiram atendimento com um geriatra no Hospital Regional de Santa Maria para acompanhar o caso. Lembrando do capítulo 1, a geriatria está presente nessa RA, como em outras 12 Regionais – depois de um trabalho intenso de inclusão da especialidade no DF, do qual o próprio coordenador do CMI participou.

Ainda nessa época chegaram a entrar com o pedido de acesso à rivastigmina pela Farmácia de Alto Custo. O fornecimento de medicamentos e tecnologias terapêuticas está previsto no artigo 6º da lei que instituiu o SUS (Lei 8.080/1990), tanto para medicamentos tidos como “básicos”¹¹⁰, como aqueles específicos e de alto custo – desde que sejam incluídos em protocolos terapêuticos¹¹¹ (com alguns casos especiais). Contudo, o fornecimento de medicamentos passou e passa por decisões econômicas e de gestão que tornam o seu acesso variado e, constantemente, em ameaça¹¹². Um dos resultados disso é a comum falta de assistência, assim como muitos conflitos jurídicos de disputa pelos direitos previstos legalmente, mas não garantidos na prática – que ficaram conhecidos como “judicialização da saúde”¹¹³ (Biehl e Petryna, 2016). De toda a

¹¹⁰ A lista dos medicamentos fornecidos pelo SUS e atualizada anualmente e é conhecida pelo nome Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME), a última atualização pode ser consultada em (Brasil, 2018). <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/17/170407M2018final.pdf>

¹¹¹ O que envolve um procedimento, debate e sensibilização relativamente longos, como pode ser observado no protocolo de distribuição dos medicamentos específicos da Doença de Alzheimer, discutido no capítulo 2.

¹¹² Formalizações estatais sobre o acesso a medicamentos, seja por meio de distribuição gratuita ou tentativas de baratear o consumo, são anteriores ao próprio SUS. Portela et al. (2010) resumem algumas das iniciativas principais nesse sentido, com destaque para a criação da Central de Medicamentos, em 1971, sua extinção em 1997 e a criação em 1998 da Política Nacional de Medicamentos (PNM), que estabelece diretrizes e parâmetros para a distribuição de medicamentos. Além da Lei dos Genéricos de 1999 e a Farmácia Popular, criada em 2004 para baratear o custo de determinados medicamentos e ampliar o acesso da população que não conseguia encontrar o que precisava de forma gratuita – seja por falta de distribuição, orçamento, ou serviços de saúde nas redondezas. Citaria, ainda, a Lei 12.401/2011 que modificou a legislação do SUS e detalhou normas de acesso a assistência terapêutica e incorporação de tecnologias de saúde.

¹¹³ A judicialização pode envolver uma série de serviços do SUS, o acesso a medicamentos é apenas uma de suas facetas (Biehl e Petryna, 2016). No caso dos medicamentos da Doença de Alzheimer, Costa et al. (2015) concluem que a judicialização é “pouco expressiva” em relação aos gastos públicos com os medicamentos.

maneira, a disputa por acesso aos medicamentos, assim como as relações cotidianas com as instituições para obtê-los são momentos intensos de encontro, negociações, trocas e conflitos entre usuários e o SUS (Fleischer, 2018).

Como Dona Aparecida foi diagnosticada cedo e não tinha problemas vasculares complementares, contavam então com boas chances de acessar o remédio. Isso porque, como vimos no capítulo 2, ela “cabia” no protocolo de distribuição. Para consegui-lo, montaram um “processo” contendo o diagnóstico médico, exames de imagem, documentos xerocados, nota do minimental, entre outras documentações. Foram até a farmácia, fizeram o cadastro, incluindo o nome de três pessoas que poderiam ir, pessoalmente, pegar o medicamento. Esperaram mais ou menos dois meses e conseguiram o acesso.

Na época, a ida mensal para buscar o medicamento acontecia na única Farmácia de Alto Custo do DF que estava localizada na Asa Sul – Plano Piloto. As filas eram imensas. Marysette me contou que chegava lá por volta de 8h da manhã e ficava até 16h, mais ou menos, esperando na fila. Quando chegava o dia do remédio, sabia que ficaria “só por conta dele”. Havia uma rede de comércio de lanches dentro dessa farmácia para lidar com o tempo de espera. Comerciantes autônomos (não legalizados) entravam com suas *tupperware* e garrafas de café, correndo com o atendimento até que fossem expulsos pelos policiais que faziam a segurança do lugar.

Disse-me que era “sofrido”, especialmente porque muita gente frágil e adocida ficava também na fila: “a gente faz isso pela mamãe, mas tinha tanta gente lá sem ninguém assim saudável pra ajudar, tinha gente que passava até mal”. A televisão foi chamada várias vezes para cobrir o escândalo “vira e mexe aparecia a TV lá, aí melhorava um pouco, mas não tinha jeito”. Também era “sofrido” porque Marysette demorou a *pegar o jeito* da burocracia. Disse-me que tinha maior facilidade que as outras irmãs para fazer isso porque era mais calma e assertiva – características que precisavam ser combinadas para conseguir as coisas, em sua opinião. Mas também porque tinha aprendido a lidar com a burocracia quando trabalhou como assistente de um vereador da Ocidental. O homem era conhecido de seu marido e, como troca para participar da campanha, ofereceu-lhe um emprego. Marysette recebia um salário mínimo, apesar de exercer funções de chefe de gabinete na época – cargo que lhe conferiria um salário muito maior.

Mesmo com essa experiência geral com a burocracia, me dizia que “cada lugar tem suas coisas”; chegou a perder dias inteiros porque faltou um documento, ou porque não conferiu tudo o que o médico escreveu na receita no momento da consulta e deixou passar um erro de dosagem, de data, ou de português que o médico cometeu. Ou ainda porque o documento de identidade de Dona Aparecida tinha um erro de digitação em um dos sobrenomes, então a receita precisava repetir esse erro para não dar problema – mais fácil do que corrigir o documento no Maranhão¹¹⁴ (Estado em que a mãe nasceu e fez o documento), e todos os outros registros e documentos que reproduziam o erro inicial. Durante as consultas, então, tomava como sua função a conferência das receitas. Eram muitos detalhes, ela me ensinava o melhor modo de lidar com tudo: “você tem que anotar tudo que te dizem e sempre deixar os papéis separados do jeito que eles querem” – por isso tinha pastas diferentes, organizadas por lugares; também me dizia que “tem que pedir uma coisa de cada vez, só quando resolver a primeira, você pede a outra, senão eles se confundem”.

Apesar do trabalho de tempo e de burocracia, continuava na fila para acessar o remédio, julgava que valia muito a pena fazê-lo, já que a dosagem utilizada era alta e o preço do medicamento, mesmo o genérico, mensalmente excedia os R\$ 300,00. Tal valor representava mais de 30% do valor que Dona Aparecida ganhava mensalmente com a sua aposentadoria rural. “Esse é o mais caro deles, até hoje é”, me contou Marysette. Só comprar o remédio poderia representar dilemas cotidianos intensos para toda a família, acessá-lo no SUS era essencial nessa lógica.

Mas Dona Aparecida mudou-se novamente para Teresina, seguindo o marido. Nessa ida, perderam o processo na Farmácia de Alto Custo do DF. Quando ela voltou para a Ocidental uma segunda vez, consumindo uma quantidade maior de medicamentos; tiveram de iniciar novamente o percurso. A correria para conseguir os exames e papéis foi grande, mas sabiam “o caminho das pedras”, deu tudo certo, Marysette voltou a frequentar a Asa Sul, pelo menos uma vez por mês. Desde o final do ano de 2017, contudo, a Farmácia de Alto Custo havia mudado, outras duas unidades foram espalhadas pelo Distrito Federal, uma na Ceilândia e outra no Gama; e Marysette passou a buscar a

¹¹⁴ O principal documento de identidade brasileiro, o Registro Geral (RG) não é unificado no país, cada Estado tem um banco de dados específico. Para atualizar um documento, é necessário voltar até seu Estado de origem. É possível, contudo, fazer novos documentos em cada Estado. Uma pessoa pode, então, acumular vários RGs.

rivastigmina no Gama. “Melhorou 100%”, disse-me. Fui com ela nessa farmácia várias vezes. É um prédio retangular, pequeno, com um conjunto limitado de cadeiras nas quais se espera que os atendentes, os quais ficam atrás de baias de plástico e vidro, distribuam os remédios; o que fazem ao mesmo tempo em que guardam e organizam os papéis recebidos, especialmente os que “provam” a presença: aqueles com a assinatura. Além disso, preenchem formulários no computador, alimentando o sistema que controla os cadastros e estoques de medicamentos.

Para chegar do Parque Nápolis – bairro da Ocidental no qual Marysette e Laura moravam – até a Farmácia de Alto custo do Gama eram 23 quilômetros, a metade da distância percorrida até a Asa Sul, mesmo assim, não era tão simples chegar lá. O caminho não era dos mais óbvios, nas primeiras vezes usamos um aplicativo de localização, Marysette conhecia bem o percurso, mas a partir da rota de transporte coletivo, por isso nos perdíamos. Nessa rota, ela primeiro pegava um mototáxi para chegar de sua casa até a parada de ônibus mais próxima, depois disso, esperava um ônibus ou transporte ilegal até o Valparaíso, cidade do Entorno colada na Ocidental e bem maior do que esta última. De lá, pegava um ônibus ou transporte ilegal até o Gama. De dentro da Ocidental, era mais comum que saíssem ônibus para o Plano Piloto, às vezes acontecia de sair um para Taguatinga (uma RA populosa, grande, como um segundo centro no DF), que percorria caminhos alternativos, mas seus horários eram limitados. Era sempre possível, contudo, pegar carros ilegais, que faziam trajetos que os ônibus não faziam. Entre ida e volta, gastava, em média, R\$ 20,00 com o deslocamento. Ainda precisava caminhar um bom percurso da parada final até a farmácia.

O transporte público no DF foi integrado em 2017, dessa forma, com o acesso a um cartão específico, uma pessoa poderia pegar mais de um ônibus por um preço intermediário entre as duas passagens (dependendo das *linhas* e desde que a pessoa fosse até um dos postos de atendimento recarregar o cartão). Contudo, essa integração não envolveu as cidades do Entorno. Inclusive, as empresas que faziam os serviços de transporte urbano não eram as mesmas. Além dos ônibus para o Entorno serem mais caros, em geral, os trechos não podiam ser combinados com os do DF. Não havia metrô para essa região da cidade, o transporte público legal resumia-se aos ônibus. Era muito comum encontrar transportes ilegais, alguns feitos por pessoas que tiravam sua renda majoritariamente do serviço; outros por pessoas que, com seus carros

particulares, levavam passageiros e vizinhos para ajudar a arcar com os custos da gasolina. Todos correndo perigo de serem apreendidos e multados.

Engajar-me na carona desse processo era, então, vantajoso para todo mundo. Dentre às vezes em que fomos até a Farmácia de Alto Custo do Gama, apenas em um dia enfrentamos uma fila que nos fez gastar mais de meia hora. Foi meu primeiro dia lá e o exato dia em que o sistema caiu. Sem sistema, a lógica do atendimento foi completamente interrompida, não parecia haver nenhuma alternativa ou possibilidade de funcionamento sem esse sistema e a resolução do problema dependia de uma instância sobre a qual ninguém tinha controle ou sequer contato. Mas em todos os outros dias, éramos rapidamente atendidas.

Marysette me explicou que precisava ir até lá todos os meses com uma receita, seus documentos e os documentos de Dona Aparecida. De três em três meses ela ainda levava uma receita original para ser entregue à Farmácia de Alto Custo e um relatório médico, com intuito de renovar o processo: “mas antes eu precisava trazer o relatório todo mês, agora melhorou isso”. Marysette me contou que as regras eram mais ou menos gerais, mas alguns atendentes eram mais “gente boa”, entregando remédios para dois meses com intuito de evitar mais viagens; ou deixando passar qualquer detalhe errado na receita; ou ainda, dando boas respostas para as dúvidas de Marysette. Essa última qualidade de atendimento foi especialmente crucial quando ela tentou iniciar o processo de Seu Sérgio na busca pela mirtazapina e acompanhar a inclusão da memantina entre os remédios distribuídos. Mas, como o atendimento era realizado por senhas, era difícil controlar com quem se iria conversar.

Nem sempre a renovação do processo coincidia com as consultas, por isso era frequente que Marysette acompanhasse a falta de medicamentos e levasse uma pasta até o Hospital Regional de Santa Maria com uma carta ao geriatra especificando as receitas e relatórios que ela precisava. Deixava a pasta com uma das recepcionistas do Hospital e a buscava de volta em uma semana, mais ou menos.

Até o Hospital de Santa Maria era mais fácil de chegar, especialmente porque havia uma parada de ônibus quase na sua frente – mesmo assim eram vários pequenos transportes a serem agenciados, assim como na ida para o Gama (mototáxi, ônibus ou transporte ilegal até Valparaíso e ônibus ou transporte ilegal até Santa Maria). Ficava a 18 Km do Parque Nápolis e a 11 Km da Farmácia de Alto Custo do Gama. Era um prédio enorme, no qual aconteciam

consultas, exames e internações. O espaço era amplo, típico do Distrito Federal, com espaços vazios e grandes distâncias entre um lugar e outro, as quais não dificultavam particularmente a vida de Marysette, mas eram custosas para a movimentação de Dona Aparecida e de Seu Sérgio.

Marysette o frequentava por diferentes motivos. Um deles era essa ida entre consultas para entregar a carta com os pedidos de receitas. Outro motivo era o da marcação de consultas. Apesar de Dona Aparecida e Seu Sérgio serem cadastrados entre os usuários frequentes do Hospital, a marcação de consultas não era automática – como era no HUB, por exemplo. Marysette recebia um pequeno papel do médico em cada consulta dizendo em que mês ele sugeria que fosse marcada a próxima. Com posse desse papel e dos documentos de Dona Aparecida, Marysette precisava ir ao hospital na data prevista para as marcações de consulta da geriatria em cada mês. Era apenas um dia no mês, no máximo em dois turnos.

Esse parecia ser o procedimento para as consultas de todas as especialidades. O Hospital, então, separava um número de especialidades por dia: duas ou três. Nesse dia, várias pessoas com seus papéis deviam ficar em uma fila, para garantir sua vaga. As pessoas começavam a chegar 5h da manhã e 7h o atendimento era iniciado. No momento em que as atendentes começavam o trabalho, a fila já estava imensa. Marysette ia com o marido aproveitando o seu trajeto de trabalho até Taguatinga, nos dias de marcação de consulta saíam ainda mais cedo de casa, por volta de 5:30, para garantir um bom lugar na fila. Nessa atividade, chegava em casa entre 10h e 11h para preparar o almoço. Caso não conseguisse garantir sua vaga, além de ficar sem a consulta, corriam o risco de perder o cadastro lá.

O maior incômodo para Marysette era não haver uma data padrão para essa marcação. Normalmente era na primeira semana do mês, mas os dias poderiam variar. Também era raro que alguém atendesse o telefone, ou mesmo soubesse dos horários. E, mesmo quando ela ia até o hospital, precisava que as pessoas responsáveis por marcar o horário estivessem por lá, porque os outros funcionários diziam não saber do assunto. Marysette descobriu que uma das seguranças do Hospital era mais aberta, diferente das recepcionistas que sempre negavam essa informação, e conseguia com ela saber do horário. Mas isso tudo envolvia uma viagem a mais no mês: “eles brincam com o nosso tempo, Cíntia!”, me dizia, assim como repetia-me sua irmã, Laura.

Outro momento de ida ao Hospital era para as consultas – que ocorria de três em três meses, ou de quatro em quatro. Esse era o mais desafiador. Quando estava com eles, acompanhei todas as consultas. Por nove meses, então, nos organizamos assim: eles iam até lá com o marido de Marysette e, depois, voltavam comigo. Quando parei de frequentar as casas da Ocidental, Laura e Marysette instalaram o Uber¹¹⁵ em seus telefones – isso para quando nenhuma das irmãs, o marido de Marysette, os netos ou uma vizinha que eventualmente ajudava (amiga de infância da filha de Laura) pudessem fazer esse trabalho de transporte. A tensão não era só o deslocamento, mas acordar cedo, esperar na fila, lembrar de carregar fraldas, casacos, comida, remédios... E, além de tudo, esperar e permanecer no Hospital de 7h até, mais ou menos, 11h.

1.2 Acompanhando Laura: saúde da família e percursos próximos

Enquanto Marysette ficava mais focada na relação com o geriatra Doutor Marcelo e com a Farmácia de Alto Custo, Laura cuidava dos detalhes da relação com a Unidade Básica de Saúde (UBS)¹¹⁶ e com os serviços do município. Uma articulação temporária, que precisava ser revista a cada nova mudança de *rotina*. Doutor Juan, médico que atendeu a família por um bom período, nasceu e formou-se na Venezuela. Era um homem de estatura média, traços ameríndios e um sotaque carregado. Foi contratado pelo Brasil por meio do Programa Mais Médicos¹¹⁷. Projeto que tinha o objetivo de aumentar a oferta de médicos em

¹¹⁵ O Uber e similares atuam na região, mas a pequena quantidade de carros, o tempo de espera e o valor das corridas tornam o aplicativo menos célere que em regiões centrais do DF.

¹¹⁶ Desde 1994, o Programa de Saúde da Família é o paradigma que orienta a saúde básica no Brasil, em 2006 virou Estratégia de Saúde da Família tendo em conta o entendimento de que a ampliação e qualificação da atenção primária eram prioritárias. De modo muito resumido, nesse paradigma cada unidade de saúde atende um conjunto de famílias da redondeza e deve oferecer atendimento multidisciplinar e comunitário para doenças “mais comuns”; em princípio, o plano era oferecer um atendimento equitativo, levando em conta populações e regiões mais vulneráveis. De acordo com Campos e Pereira Junior (2016), contudo, até 2013 a adesão a tal estratégia dependia de decisões dos municípios, assim como a maior parte dos investimentos era de sua responsabilidade. O parco investimento Federal e a adesão variada ao programa são apontados como crônicos nos anos seguintes a sua implementação, caracterizando descontinuidades intensas. Outras “cronicidades” dessa estratégia se referem a falta de médicos em regiões pobres, especialmente rurais e interioranas, a falta de infraestrutura básica, a precarização dos contratos dos profissionais e o não cumprimento das cargas horárias. Essa situação mudou com o Programa Mais Médicos (próxima nota). Para etnografias sobre tais serviços, consultar Bonet (2014) e Oliveira (2018).

¹¹⁷ Criado em julho de 2013 pela presidente em exercício Dilma Rousseff do Partido dos Trabalhadores (PT) e propagandeado como uma das medidas para acalmar os ânimos da população que foi para as ruas em junho do mesmo ano com insatisfações variadas, o programa tinha o objetivo de levar médicos para regiões carentes desses profissionais,

idades menores, regiões periféricas e rurais. Laura julgava que, depois da chegada desse e de uma outra médica estrangeira, o atendimento havia melhorado, os dois variavam os horários e, normalmente, não precisavam esperar muito por atendimento. Outra coisa positiva que havia acontecido, em sua opinião, era o atendimento noturno, que contava ainda com um médico brasileiro, Doutor Paulo, um homem jovem, branco, alto e de cabelos pretos.

Laura buscava atendimento lá com certa frequência. Tanto para avaliar qualquer problema repentino que tinha acontecido com Dona Aparecida: alguma alergia, picos de pressão constantes e nervosismo; como para acompanhar o estado geral de Seu Sérgio, dela, da filha, das irmãs, da cuidadora da casa e até minha – já que ela estava quase me convencendo a tentar meu exame preventivo e vacina da gripe por lá, caso não conseguisse buscar no DF. Laura argumentou comigo que o atendimento na UBS da Ocidental estava muito melhor do que no DF, de acordo com as avaliações de suas parentes e colegas.

Seu Sérgio também conseguiu atendimento com o geriatra, mas foi o Doutor Juan quem descobriu e resolveu um problema nos rins que perseguia seu Sérgio há anos. Doutor Juan lidou com a hipótese de que o problema nos rins estava relacionado com a pressão alta e conseguiu acertar uma certa quantidade de medicamentos que fizeram Seu Sérgio melhorar. Doutor Juan também disse à família que era possível que Seu Sérgio fizesse uma cirurgia e voltasse a enxergar, mas que a fila para essa cirurgia era grande, talvez demorasse até

além de investimentos na construção, reforma e ampliação de Unidades Básicas de Saúde e criação de novas vagas de graduação, e residência médica em saúde da família para qualificar a formação desses profissionais (Campos e Pereira Junior, 2016). O investimento foi alto, em apenas dois anos 18.000 médicos foram contratados, uma parte importante deles era formada por estrangeiros, majoritariamente cubanos (Campos e Pereira Junior, 2016). Foi muito controverso desde sua elaboração, intensificando conflitos entre a classe médica e o governo do PT (Silva et al. 2018). Parte da classe médica, organizada em Entidades Médicas como o Conselho Federal de Medicina e a Associação Médica do Brasil, foram ferrenhas opositoras do projeto, especialmente no que tange a contratação de médicos estrangeiros. Vários autores observaram essas críticas como um movimento corporativo, atravessado por juízos de valor sobre a formação de médicos estrangeiros que beiravam a xenofobia (Medeiros, 2014), além de indicarem uma falta de preocupação com os princípios de implementação de uma saúde pública que atendesse toda a população (Soares et al., 2017). Tais entidades, contudo, defendiam que estavam assegurando a qualidade da atuação médica, das formações especializadas e a não precarização de sua profissão (Silva et al., 2018). De acordo com Silva et al. (2018), as críticas ao projeto são mais variadas do que essas vocalizadas pelas Entidades Médicas, organizações ligadas ao movimento de Reforma Sanitária Brasileira, mesmo favoráveis ao projeto, chamaram atenção para a precarização das relações de trabalho, além do excesso de investimento em profissionais da medicina em detrimento de outras profissões.

cinco anos. Laura gostava do trabalho desse médico porque era “experiente e desenrolado”¹¹⁸.

Lá também Laura fazia exames relacionados à sua saúde reprodutiva e à saúde reprodutiva da filha e, ainda, buscava rumo para sofrimentos emocionais de pessoas da família. Nesse último quesito, achava que o atendimento não era dos melhores, isso porque ou o médico receitava o maracujina¹¹⁹ que, para ela, era muito pouco; ou receitava o diazepam para tomar quando ficasse muito nervosa, o que, para ela, era exagerado. Laura, como veremos com mais detalhes na próxima seção, tinha muita proximidade com o funcionamento do SUS, com vários medicamentos e com a testagem deles. Uma das razões que ela dava para essa afiada habilidade era a convivência com a filha, Sofia, que vivia com uma doença rara e genética chamada Epidermólise bolhosa¹²⁰. Laura se envolveu em associações de mães da doença¹²¹ para buscar possibilidades terapêuticas para a filha, conviveu com o HUB e reuniões específicas por anos e foi ela quem testou e mediu todos os medicamentos que receitavam para a filha, a maior parte deles experimentais. Sempre que me falava sobre como aprendeu a fazer o que faz em relação aos medicamentos e aos médicos, dizia-me que era um conhecimento adquirido com essa experiência.

A UBS ficava perto de sua casa, dentro do bairro em que morava: o Parque Nápolis. Caminhávamos pouco mais de duas quadras e chegávamos lá. O Parque Nápolis é um bairro residencial, nasceu como uma das regiões mais violentas da Cidade Ocidental, disseram-me. O marido de Marysette me contou que logo que se mudaram, na década de 1990, um conjunto de traficantes tinha sido expulso de Samambaia (outra RA) e passou a fazer negócios por lá. Os dois tinham várias histórias de assassinatos entre jovens para contar; assim como

¹¹⁸ Apesar das críticas à formação dos médicos estrangeiros, especialmente cubanos, algumas pesquisas indicaram que, de modo geral, a população avaliava os encontros com eles de forma muito positiva (Santos et al., 2015).

¹¹⁹ Medicamento fitoterápico.

¹²⁰ Doença genética e hereditária que se caracteriza pelo aparecimento de bolhas, parecidas com queimadura. Alguns casos, como Laura me mostrou no *google*, são tão graves que impedem o desenvolvimento completo das mãos ou pés, porque as bolhas não cicatrizam com facilidade. Lembrava também de como crianças na família tinham falecido com a mesma condição, sem ela ser nomeada. Sofia, contudo, era um caso menos grave, pelo menos de forma visível – tinha apenas algumas manchas de queimadura no joelho e nos pés. Para conhecer mais sobre tal doença e a atuação política de mães e pessoas afetadas, consultar Vitor (2019).

¹²¹ Perguntei a Laura se não havia ficado interessada em se engajar em associações específicas do Alzheimer. Disse-me que não conhecia muitas e, além disso, estava mais cansada agora do que quando a filha era criança. Disse-me que não tinha energia, ou tempo, para correr atrás disso.

das investidas sistemáticas da polícia na região, inclusive da Força Nacional¹²², que chegou a sobrevoar a área com helicópteros, apavorando a população. Ao que parece, a intensidade da violência diminuiu, mas não acabou completamente. As histórias de assalto com armas ocupavam as conversas cotidianas, assim como as notícias de jovens vizinhos, normalmente meninos, que foram assassinados, ou presos.

O medo urbano¹²³ dava uma agonia de andar na rua, especialmente porque, quando se andava sozinha, as outras mulheres advertiam-se umas às outras de que não era seguro, especialmente para elas, com histórias das mais aterrorizantes. Essa era uma das maiores insistências comigo, quando chegava lá de ônibus¹²⁴, elas insistiam muito que andasse de mototáxi e não a pé. Ao mesmo tempo, a maior parte da população diurna nas ruas era formada por mulheres, crianças, idosos e jovens com camisetas de uniforme escolar. Além disso, insistiam em me dizer que violência era um problema em todo o canto do DF, não algo próprio só daquele lugar. Andar nessas ruas era parecido com qualquer experiência de morar ou frequentar um pequeno bairro ou cidade do DF: com a estética de casas baixas, poucos prédios, comércio esparsos e gradeados, ruas asfaltadas (e esburacadas) e muitas igrejas evangélicas.

O posto de saúde ficava em um prédio retangular, cercado por grades e sempre movimentado. Quando entrávamos, dávamos de cara com uma recepção, no final de uma sala de espera arredondada, com poucas cadeiras encostadas nas paredes e alguns murais com informações sobre o percurso de atendimento no SUS, cursos sobre novas tecnologias para as profissionais, campanhas de vacinação, enfim. Os consultórios ficavam nos corredores.

Normalmente, Laura ia sozinha até lá resolver o que precisava por ela mesma; mas eventualmente era solicitado que levasse os pais para que fossem avaliados. Isso era complicado, especialmente por conta da dificuldade de Seu Sérgio na relação com aquelas ruas: apesar do caminho ser curto, os buracos, falta de calçada, a cegueira nova, a dificuldade de locomoção das pernas e a força que ele fazia no ombro de Laura, além do sol e do medo, tornavam o

¹²² Departamento criado pelo Ministério da Justiça em 2004, com sede no DF e formado por policiais civis e militares dos Estados brasileiros. A Força Nacional tende a ser acionada para lidar com investigações de caráter nacional ou auxiliar em crises.

¹²³ O medo nas cidades é um tema de debate intenso nas ciências sociais brasileiras, para conhecer mais sobre essa reflexão, consultar Borges, Machado e Moura (2014).

¹²⁴ Apesar de as caronas e o carro serem uma das trocas de pesquisa, isso tinha alguma precariedade, especialmente porque meu carro era velho, vivia estragando e, por fim e falta de dinheiro, acabei tendo que vendê-lo. Por isso, várias vezes fui até lá de ônibus.

processo mais dificultoso. Laura chegou a conseguir marcar uma visita domiciliar¹²⁵, o que, para ela, foi ideal. Mas isso aconteceu uma só vez, porque as dinâmicas da UBS estavam em constante mudança.

Na metade de 2018, uma das médicas entrou em licença maternidade, sem que mandassem outra pessoa para substituí-la. Os pacientes dividiam-se entre Doutor Juan e o médico brasileiro, Paulo. Mas Doutor Juan acabou saindo de lá logo depois. Isso porque ajudou uma das funcionárias a seguir seu carro depois de um assalto, notou que o assaltante morava ali por perto e ficou inseguro de continuar seu trabalho nesse bairro. Passou a trabalhar em outra região da Ocidental.

Por um período, Laura tentou conseguir atendimento na região nova do Doutor Juan, mas acabou desistindo. Ficou sendo atendida, então, pelo Doutor Paulo, que estava agora responsável por todos os atendimentos do posto. Além dessa nova carga de trabalho reconhecida e do visível cansaço do médico, Laura reclamava de maiores dificuldades com ele, especialmente pela lentidão e desconfiança sobre o processo de *troca de receitas* (que abordarei adiante), mas também porque ele “não conhece a gente” e, ainda, porque o achava muito jovem – o que a fazia se sentir insegura. Doutor Juan nunca chegou a ser substituído, antes disso acontecer o Programa Mais Médicos já estava dando sinais de esgotamento e, enquanto escrevo essa tese, foi desmantelado e substituído por outro¹²⁶. Ademais, a qualidade de investimentos na saúde básica e o modelo de saúde da família estão em risco¹²⁷.

¹²⁵ A visita domiciliar era prevista como uma modalidade de consulta específica para famílias de gestantes ou de pessoas com alguma dificuldade de locomoção.

¹²⁶ A presidente Dilma Rousseff sofreu impeachment em 2016, acusada de cometer “pedaladas fiscais”, uma movimentação financeira relativamente comum na história brasileira, apesar de malvista. Sua popularidade estava em baixa com vários setores, inclusive com os médicos. O processo ficou conhecido por uma ampla parcela da população como “Golpe” da direita e de parte do Centro – defensores de que a crise econômica era culpa de gastos excessivos dos governos de esquerda do PT. O presidente que assumiu o cargo, o vice Michel Temer, mais afeito às críticas de algumas entidades médicas, levou o programa adiante, mas com constantes ameaças de esgotamento, especialmente pelo teto de gastos públicos, estabelecido pelo seu governo para “conter a crise”. Jair Bolsonaro, presidente eleito em seguida, foi opositor do programa desde sua campanha. Por conta de algumas de suas declarações ofensivas, em 14 de novembro de 2018 o governo de Cuba anunciou sua retirada completa do programa, mesmo antes de Bolsonaro assumir a presidência. Em 2019, já em exercício, Bolsonaro lançou o Programa Médicos pelo Brasil para substituir o Programa Mais Médicos e extinguiu a contratação de médicos estrangeiros sem registro no Conselho Federal de Medicina.

¹²⁷ No final de janeiro de 2020, o Ministério da Saúde decretou o fim do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica, que fortalecia a Estratégia de Saúde da Família. O modelo parece estar sendo abandonado, sem ainda uma proposta de substituição (Outrasaúde, 2020).

Vários dos remédios usados pelas pessoas da família eram conseguidos na Farmácia Básica da Cidade Ocidental, que ficava localizada no centro do município. Discreta, era parte de um quadrilátero comercial, localizado em uma pequena ladeira – na Ocidental andávamos por várias dessas, o que a diferenciava bastante da retidão de várias cidades do DF. Esse percurso de carro durava poucos minutos, assim como de mototáxi ou carros ilegais. Chegaram a colocar um ônibus para rodar na cidade e, em conjunto, perseguir os motoristas ilegais. Mas, por falta de público, acabaram cancelando o ônibus e negociando a legalização de transportes de carro: os taxistas passaram a percorrer a cidade por valores parecidos com o dos transportes ilegais – entre R\$ 1,50 e R\$ 3,00, dependendo do percurso.

Mais informal, essa farmácia não contava com senhas, as pessoas controlavam a fila e Laura podia manejar um pouco qual profissional a atenderia. Para o atendimento lá, Laura precisava levar a receita e assinar um papel. Mas lá a quantidade de medicamentos oferecida era maior, por vezes durava dois meses. Laura ia até essa farmácia para buscar os remédios para a pressão de Seu Sérgio e de Dona Aparecida, a losartana; um remédio para controlar a aceleração dos batimentos cardíacos para ela e Dona Aparecida, o anlodipino, o omeprazol para quase toda a família, por diferentes motivos; e o amitriptilina – seu remédio da depressão.

Mas tinham ainda remédios que eram comprados nas farmácias privadas, aqui como em outros contextos, apesar da maior parte do atendimento ser pública, a falta de remédios, as preferências por determinadas marcas e os tempos de espera levam as pessoas a buscarem saídas particulares (Fleischer, 2017)¹²⁸. Dona Aparecida ainda fazia uso de um remédio para dormir, o

¹²⁸ A Lei do SUS (Lei 8.080) prevê que serviços privados sejam ofertados de modo complementar aos públicos, sendo fiscalizados pelo estado. A intensidade da iniciativa privada e os termos do diálogo com o SUS são um debate antigo, que parece estar novamente se fortalecendo nos últimos anos. Em 2018, perto da aprovação do teto de gastos do governo Temer, fui a um evento sobre a temática, organizado pela Federação Brasileira de Planos de Saúde (FEBRAPLAN), propagandeado como “A ousadia de propor um novo Sistema de Saúde”. Tal evento tinha como interesse apresentar uma nova proposta de relação entre setor privado e público, diminuindo as possibilidades de judicialização e garantindo maior investimento de recursos públicos para o setor privado – com interesse explícito de diminuir a procura pelo SUS frente a “crise sanitária” representada pelo envelhecimento populacional e pelo empobrecimento da população. O evento gerou algum frisson, tendo sido entendido como um indicativo de que o SUS estava, definitivamente, em risco (Intersindical, 2018; Cebes, 2018). De acordo com Reis (2018), contudo, a proposta e a importância do evento em si não eram tão evidentes. O problema mais urgente, em sua opinião, seria compreender as movimentações atuais do setor privado na definição dos rumos das políticas de saúde de modo mais abrangente. Em diálogo com autores como Braga (2012), Paim (2013) e Scheffer e Bahia

donaren. Tomava também a memantina. Ambos eram comprados por outra filha de Dona Aparecida, a Maryanna, que tinha uma condição de vida melhor. Por vezes Maryanna conseguia levar os medicamentos até a Ocidental, mas outras vezes Laura ia até a Rodoviária do Plano Piloto para encontrar com a irmã e pegar os comprimidos. Seu Sérgio tomava a mirtazapina, que era comprada com a sua aposentadoria pelas farmácias da Ocidental ou do Valparaíso. Era a mais cara entre os medicamentos e, também, a mais difícil de conseguir – eventualmente faltava nas prateleiras, variava muito de preço e não se conseguia achar sempre o genérico, ou mesmo contar com uma marca de preferência – o que gerava muitas desconfianças em Seu Sérgio porque as pílulas variavam de formato e ele não confiava que as filhas estivessem lhe dando sempre o mesmo remédio.

Depois de reclamarem para o geriatra sobre a situação, ele sugeriu que procurassem saber se esse era também um remédio que poderiam conseguir na Farmácia de Alto Custo. Era. Entraram com o processo para consegui-lo. Mas, assim que foi aprovado, Seu Sérgio conseguiu (como desejava a meses), mudar-se novamente para a sua casa em Teresina. Conjecturaram sobre a possibilidade de transferir o processo, mas acabaram desistindo de correr atrás disso. Pensaram até na possibilidade de mandá-lo pelo correio, mas julgaram

(2013), argumenta que, de modo geral, os pesquisadores têm negligenciado as movimentações do setor privado, inclusive a variedade de personagens, seus conflitos e acordos. Para a autora, nos últimos trinta anos de SUS podemos observar avanços na sua abrangência e qualidade, porém sem a resolução de questões estruturais (especialmente relativas ao financiamento insuficiente). Por outro lado, houve ampliação e diversificação de subsídios públicos ao setor privado. Outro movimento observado pela autora é a criação de entidades e grupos que agregam cada vez mais capital e atores e financiam massivamente campanhas políticas. O ministro da saúde escolhido por Michel Temer, inclusive, contou com um gordo financiamento de entidades privadas da saúde. Algumas outras indicações da importância do setor privado na definição de rumos políticos da saúde, de acordo com a autora, foram: (i) a promulgação de uma Medida Provisória em 2014 que altera o texto da Lei 8080 para permitir a participação de empresas e capitais estrangeiros em empresas privadas e instituições filantrópicas; (ii) a centralidade da Associação Brasileira de Farmácias e Drogarias (ABRAFARMA) na formulação do Programa Farmácia Popular em 2006, na modalidade de convênio com farmácias privadas; (iii) o investimento do Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES) e várias isenções fiscais a hospitais privados “de excelência”, como o Albert Einstein e o Sírio-Libanês, os quais se tornaram importantes formadores de profissionais e difusores de ideias, assumindo papéis parecidos com os de universidades e instituições públicas. Para a autora, em resumo “a questão central é que houve uma profunda inversão da hegemonia, mas ainda não temos noção precisa desta dimensão. Hoje quem define rumo e prumo de políticas estruturantes para a saúde é o setor privado, ao contrário do que ocorria nos anos 1980” (Reis, 2018, s/p). O que ecoou com uma frase que ouvi nesse congresso da FEBRAPLAN: “antigamente o debate era marcado por uma ideologia de esquerda muito forte; hoje, os ventos mudaram, só lançaram uma carta de oposição ao nosso evento até agora, se fosse no passado, talvez ele nem teria acontecido” – argumentou um dos participantes.

que não daria certo. Não queriam largar esse remédio porque ele parecia ter funcionado bem para Seu Sérgio – especialmente porque o fazia dormir à noite. Mas era custoso mantê-lo.

Ainda na Ocidental, as irmãs eventualmente relacionavam-se com o Hospital da cidade, especialmente para emergências como picos de pressão ou convulsão. No período em que eu estava lá, não passaram por uma emergência que exigisse cirurgia ou reanimação, nesse caso teriam que chegar até o Hospital de Santa Maria ou alguma UPA da região, porque a emergência de sua cidade não possuía tecnologia para lidar com tais problemas. Quando precisavam marcar consultas com especialistas, iam até a Secretaria de Saúde do Estado e, no caso de o especialista atender no município – o que ocorreu com uma dermatologista – encaminhavam-se para um galpão usado para tais serviços, chamado Centro de Reabilitação. Todos esses locais ficavam no centro da Ocidental.

Outro circuito era a corrida atrás de exames. Era uma medição constante: pagar por eles e ter resultado rápido ou fazê-los de graça e esperar pelo resultado. Tudo dependia de articulações familiares para conseguir ou não os recursos, do tempo de espera e do preço. Um laboratório privado da cidade oferecia custos promocionais, eventualmente, especialmente para exames de sangue comuns. O problema era quando eram pedidos exames de imagem, mais caros. Laura e Marysette desistiram de fazê-los depois de conseguir o processo do remédio: “vai adiantar do que a gente ver, a gente já sabe que tá estrupiado. Não vale a pena todo o trabalho”. Nessas buscas por exames, Laura, Marysette e Maryanna procuravam indicações de lugares mais baratos, com alguma promoção – seja na Ocidental, no Plano Piloto ou nas cidades pelas quais circulavam.

A pesquisa de preços era constante tanto para remédios, como para alimentos, exames, fraldas... Os preços variavam muito. Por vezes, como a Ocidental era uma cidade menor, havia menos opções com preços bons – especialmente em se tratando de alimentos, exames e medicamentos. Mas, mesmo se sabendo de um melhor preço nas cidades vizinhas, eventualmente não se julgava que o deslocamento valia a pena. Tudo dependia do acerto entre as irmãs sobre tempo, dinheiro e atividades.

1.3 Fronteiras e insistências: encaminhamentos e troca de receitas

Assim como o acesso aos medicamentos, a relação com o geriatra de Santa Maria, Doutor Marcelo, esteve ameaçada com a mudança de cidade – médico de quem elas gostavam particularmente “parece criado por vó, não parece?”, diziam, referindo-se ao fato de ele ser doce, calmo e talvez pela aparência arredondada e cabelos penteados para trás. Doutor Marcelo era um homem branco, bastante alto e de cabelos pretos. A ameaça se deu porque o cadastro no Hospital Regional de Santa Maria havia sido cancelado quando se mudaram para Teresina e, além disso, as regras de encaminhamento haviam mudado um pouco.

O Hospital não aceitou o encaminhamento de uma UBS do Goiás, procedimento adotado quando o procuraram pela primeira vez. Doutor Juan, então, fez o que pensou ser melhor para garantir o atendimento com um geriatra, encaminhou o caso para o HUB. Foi só por isso que conheci a família. Com o encaminhamento do HUB, Marysette e Laura conseguiram garantir o atendimento no Hospital Regional de Santa Maria. Na época, o próprio Hospital inseria o nome das pessoas no sistema que gerenciava a fila.

Foi também nessa época que Marysette descobriu o serviço de ouvidoria. Soube que, quando da demora, ou qualquer problema no atendimento, poderia ligar para a ouvidoria do Hospital. Caso o problema não fosse resolvido, a denúncia subiria instâncias na ouvidoria até chegar em instituições de gestão da saúde no DF. A denúncia poderia agilizar o atendimento, ou ainda garantir provas para uma judicialização – opção que elas não pareciam se interessar em fazer por enquanto, tanto por falta de energia e de tempo, mas também pelas lembranças do processo moroso que foi a interdição da mãe (como mencionado no capítulo 3).

Para o final de 2018, esse processo mudou ainda mais. Em algum momento, Dona Aparecida precisou se consultar com uma dermatologista (mais adiante, falarei melhor sobre os motivos). Doutor Marcelo fez um encaminhamento, sugerindo que o levassem ao pessoal responsável pelas consultas no Hospital, assim poderiam inserir o nome de Dona Aparecida na lista de espera. Isso não era mais possível, explicaram as atendentes, agora o Hospital não tinha mais autonomia para inserir nomes na lista de espera, apenas a UBS, ou a secretaria de saúde, poderia fazê-lo. Foram orientadas a buscar sua UBS.

As UBS's eram territorializadas. Sabendo da notícia que as pessoas do Entorno eram as “últimas da fila” nesse processo, Laura até cogitou conseguir

um comprovante de residência de alguns parentes que moravam no Gama para iniciar o atendimento por lá e conseguir a consulta (indicação feita por uma atendente do Hospital, inclusive), mas desistiu. Resolveu, nesse caso, seguir o fluxo pelo Goiás. O encaminhamento do médico do DF não foi suficiente para fazê-lo, por isso conversou com o médico da UBS e conseguiu um novo papel, com a insígnia do Governo do Goiás.

Levou tal encaminhamento na secretaria de saúde do município. Lá perguntou se poderia conseguir dermatologista no Hospital de Santa Maria, ou mesmo no Gama, ou HUB, ou qualquer Hospital do DF – disse que tinha encaminhamentos tanto do DF, como do GO. A atendente repetiu a notícia de que ela já havia ouvido por aí que poderia incluir seu nome na lista de espera, mas que, em sua experiência, era muito difícil que conseguisse atendimento, já que “eles” estavam aceitando primeiro as pessoas do DF e, caso sobrassem vagas, incluíam os pedidos do Entorno “e sobrar vaga, cê sabe que não acontece, né?”. Aconselhou que tentassem ir para Goiânia (capital do Goiás que fica a 193 quilômetros da Ocidental) – cidade com maior número de médicos, por isso seria mais rápido. Laura não gostou dessa opção, insistindo na condição da mãe, na gravidade da situação dela e nas complexidades do Alzheimer¹²⁹.

Não teve muito jeito com essa atendente, mas com outra, “mais desenrolada”, conseguiu que a mãe fosse atendida, em regime de urgência, por uma dermatologista do município. Havia uma dermatologista que atendia no município, mas apenas casos de câncer de pele, ou alguma urgência. Laura sensibilizou tal atendente falando sobre o risco de sua mãe ter um câncer de pele e, além disso, explicou o que significava ter Alzheimer, sublinhou de modo intenso os dramas da situação, especialmente se fosse associada a um possível câncer de pele. Conseguiu o atendimento¹³⁰.

Esse processo de troca de encaminhamentos, de quem poderia incluir na lista de espera de onde, tomou mais de um mês. Tempo necessário, articulado com as possibilidades de saída e de correria, somente para se conseguir circular

¹²⁹ Sabiam como era o esquema de “ir para Goiânia”, Marysete já o havia feito. Caso as pessoas não tivessem como ir até lá de forma privada, o SUS disponibilizava uma van. A Van saía da Ocidental de madrugada, chegando em Goiânia 7h da manhã. A Van só volta para Brasília as 18h, dando espaço para todos os pacientes serem atendidos. Nesse esquema, as pessoas ficam o dia inteiro pelo hospital e rua, eventualmente sem acesso fácil a alimentação e banheiro. A ideia de fazer essa viagem as assustava.

¹³⁰ Só para a mãe, ela buscava também atendimento com um gastroenterologista para a filha Sofia, mas não deu certo, entrou na fila e foi avisada que poderia demorar em média três anos. Com Dona Aparecida era diferente pelo caráter de urgência e pela idade, explicaram-lhe.

por todas as fronteiras. Por um lado, o elemento fronteiro da Cidade Ocidental dava possibilidade de acesso por mais de um fluxo de fila – o que poderia trazer alternativas de atendimento. Por outro, contudo, estabelecia uma série de limites de acesso, a serem mais ou menos marcados por decisões dos governos locais sobre como lidar com os encaminhamentos, além de adicionarem camadas burocráticas ao atendimento. E, nesse sentido, parecia que a Cidade Ocidental estava como que nas margens dos dois Estados.

Outra fronteira desse tipo envolvia a das receitas e do acesso aos medicamentos e possibilidade de fazer exames. Um dos principais motivos das idas de Laura até a UBS era para *trocar receitas*. O que acontecia era que as receitas do geriatra, como tinham a insígnia do DF, não eram aceitas pela farmácia da prefeitura da Cidade Ocidental. Para que os remédios fossem liberados, era necessário contar com uma receita local. Ela me contou que já havia conseguido pegar os medicamentos com a receita do DF, mas que isso dependia do atendente.

Por isso, logo depois da consulta com o geriatra, Laura separava as receitas que precisavam ser trocadas e ia até a UBS. Doutor Juan, acostumado com o processo, fazia a troca de receitas sem pedir muitas informações adicionais, apenas conversando com Laura sobre a situação geral. Quando ele foi embora, contudo, Laura começou a ter mais dificuldades – já que o médico que o substituiu era mais lento com essa troca, exigindo que ela voltasse várias vezes no posto para verificar se havia ou não feito as receitas, sem dar-lhe uma data para tanto, ou, ainda, argumentando que precisava ver os pacientes para fazer isso.

Essa troca de receitas não chegava a limitar o acesso aos medicamentos, mas inseria uma camada a mais de trabalho – e gasto de tempo – na *rotina* de Laura. No caso da busca pelas fraldas, contudo, o acesso aos serviços foi limitado.

No final de 2018, Dona Aparecida passou a precisar de uma quantidade diária considerável de fraldas e isso apertou muito o orçamento doméstico. Laura descobriu que o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) fazia a distribuição de fraldas por meio de um relatório médico. Conseguiram um relatório na consulta com o geriatra, pesquisaram tudo o que precisava constar nesse relatório com uma atendente do CAPS e, então, orientaram o médico e pegaram o relatório. Digo que orientaram o médico porque esse não tinha certeza de qual era o melhor caminho para conseguir as fraldas, apesar de estar

disposto a escrever o relatório. Também não conhecia os detalhes sobre o que era necessário escrever para cada órgão que disponibilizaria as fraldas, Laura e Marysette, então, descobriram os detalhes desse procedimento e orientaram o médico. O problema foi que, ao chegar no CAPS com o papel, souberam que não seria aceito porque era do DF.

Foram até a UBS, conseguiram, depois de alguns desencontros, idas perdidas, negativas e insistências, convencer Doutor Paulo a copiar o relatório em um papel do Goiás. Foram até o CAPS com esse papel e, assim, pegaram as fraldas. Uma economia de quase R\$ 200,00 mensais no orçamento da casa.

Apesar de garantirem as fraldas, ouviram que um novo relatório deveria ser levado todo o mês para retirá-las. Para acessar tal relatório Laura deveria ir até a UBS com mais essa demanda todos os meses, ou negociar com o médico esse relatório mensal – já que a necessidade de fraldas não iria mudar. A relação com o médico ficou ainda mais difícil porque Laura passou a trabalhar e não havia quem dispusesse de tempo para fazer esse trabalho. E, ainda, Dona Aparecida não gostava da fralda com cara de fralda, as “tradicionais” – distribuída pelo CAPS –, ela preferia uma parecida com uma calcinha. Acabaram optando por comprá-las, abrindo mão do direito de recebê-las.

Tanto da parte do Goiás, como da parte do DF, havia elementos que marcavam fronteiras entre os serviços, pulverizando a quantidade de papeis e fluxos necessários. Não eram elementos que necessariamente interrompiam o acesso e, por certos lados, poderiam até fornecer mais alternativas; mas eram, definitivamente, elementos que tornavam o acesso aos serviços de saúde mais demorados, complexos e exigentes de tempo e talento de manejo.

1.4 Cuidado, cidade, mobilidade urbana e fronteiras: alguns alinhavos

Para Das (2015); Das e Das (2006) e Das e Poole (2008), circular nas ruas e casas das pessoas é uma estratégia de aproximação dos mundos de cuidado locais, assim como para pensar o estado desde suas margens. Das e Poole (2008) argumentam que políticas e práticas da vida, em diálogo com margens sociais, legais, territoriais e corpóreas moldam as relações e o que entendemos por estado. As margens, mais do que representarem o que está fora, ou, simplesmente quem é “desatendido”, indicam dinâmicas constituidoras do estado e suas políticas que desafiam limites claros (e artificiais) entre público e privado, legal e ilegal, legítimo e ilegítimo. Essa perspectiva também nos

aproxima das feitura do estado em suas relações e práticas, e dos caminhos e ações pelos quais ele constantemente se refunda.

Assim, entendo que olhar para o cuidado das demências a partir do Entorno é lidar com a expressão do SUS e do DF desde algumas de suas margens. A primeira delas é territorial, social e racial. Apesar dessa região ser, na prática, parte da metrópole urbana do Distrito Federal, os serviços de saúde e transporte parecem dizer que ela faz parte de modo específico. Ou melhor, faz parte enquanto outro, fronteiro: “último da fila”, o “sem transporte integrado”, “aquele que pressiona os serviços de saúde do DF”, o que “tumulua as vias de acesso”.

Outra tem relação com as distâncias estabelecidas no SUS desses dois lugares, marcada tanto pelas decisões municipais e distritais entre quem pode ou não acessar os serviços de saúde e os medicamentos, como pelas avaliações de determinados atendentes de enfrentá-las, ou não, e como. Mas não se trata, como vimos, simplesmente de uma negativa ao acesso ou mesmo do impedimento das circulações – as negativas desenrolam-se junto a criação de alternativas, ou *linhas de cuidado* outras. Em nosso caso, essa tensão se reflete principalmente na inclusão de camadas burocráticas, como, por exemplo, a *troca de receitas*; ou o fluxo de encaminhamentos para especialistas; ou ainda as impossibilidades de diálogo com a dinâmica de circulação de famílias migrantes.

A dificuldade de mobilidade urbana é outra camada que reforça um local de margem urbana, especialmente quando o transporte não dialoga com a região, os ônibus não circulam entre cidades próximas, não levam em conta trajetos realizados para o cuidado e de relação com o SUS, mas também transportes que sejam inclusivos a Dona Aparecida e Seu Sérgio.

Todas essas situações têm como consequência principal a compressão do tempo de Marysette e Laura. E o tempo das duas é um elemento que interfere diretamente nas feitura de *rotina*. Assim, tais processos de feitura de fronteiras colocam as *boas rotinas* em risco. Assim como vimos no capítulo anterior, os ritmos cotidianos, a participação ampla e a garantia de tempos diários são trabalhos intensos, esses desvios e camadas burocráticas entram em direto conflito com as *rotinas*.

Argumento, junto de outras autoras (Fleischer, 2017; Biehl e Petryna, 2016; Biehl, 2005; Maluf e Quinaglia, 2018), que a burocracia dos serviços de saúde e as restrições do transporte urbano (Elvir, 2017) brasileiros colocam as pessoas

em situações excessivamente complicadas, de perda de tempo e, constantemente, em posições precárias de acesso – que as obriga a procurar serviços privados, ameaçando o orçamento doméstico. E, na cidade, isso se dá especialmente em relação às pessoas que são localizadas em periferias urbanas. Localização essa que é feita a partir de intensos processos históricos de segregação espacial e sócio racial no DF, que incluem políticas de transporte urbano – que se conectam com outros do Brasil e América Latina de modo reconhecidamente geral (Elvir, 2017), e que se reinventam no cotidiano.

Mas as margens também são espaços de criações, criatividade e agregações insistentes (Das e Poole, 2008). E, nesse sentido, espero ter dialogado de forma atenta com as muitas estratégias criadas por Marysette e Laura para enfrentar as camadas burocráticas e a lentidão dos transportes, em conexão direta com estratégias coletivas, como os transportes ilegais insistentes, com as manobras burocráticas do Doutor Juan para garantir acesso e as articulações entre parentes e vizinhos para driblar as dificuldades com o tempo e com os fluxos. Tais enfrentamentos, inclusive, me deixaram conhecer as *rotinas* de cuidado a partir de outras entradas. A *linhas* projetadas de fluxo de atendimento pelas instituições e de circulação pela cidade são cortadas, reconstituídas e postas a criar fluxos que não estão nos projetos de atendimento, ou de cidade.

Marysette e Laura, desde que lhes apresentei a pesquisa, engajaram-se continuamente em me dizer o que era parte do processo de cuidar. Quando cheguei em suas casas, tinha uma ideia mais ou menos recortada do cuidado das demências. Mas elas me colocaram em circulações cotidianas mais amplas, envolvendo o sustento da casa, o cálculo econômico para lidar com as demandas de todos os moradores, as doenças e remédios de cada um, as relações específicas com várias instituições e profissionais – e, por meio disso tudo, recompuseram o que entendia por cuidado da demência; ou, quem sabe, apresentaram-me uma nova versão do que eram, inclusive, as demências e suas problemáticas.

Narrando os percursos de Marysette e Laura, espero ter dimensionado a quantidade de circulações que suas buscas por cuidado incluem. Espero, com elas, ter agregado mais sentidos à palavra cuidado. Manejar uma *rotina* depende de muita movimentação pela cidade, habilidade burocrática e política, conhecimento da vizinhança e dos percursos de saúde possíveis e, ainda, cálculos econômicos, de tempo e de energia.

Nesse sentido, gostaria de voltar a ideia de *linhas de cuidado*. A projeção de fluxos de atendimento e de fluxos de circulação pelas cidades são colocadas a existir e, nesse processo, movimentam mais do que o que estava projetado. Isso, aqui, não quer dizer simplesmente que as pessoas “dão um jeito”, às vezes elas não dão, não é possível. E, mesmo dando, muitos cansaços, desistências e impedimentos acontecem. O que quero dizer é que os projetos se atualizam com muita constância – há movimento. Movimento composto a partir de vontades políticas em disputa, e que, ao se colocarem em prática, criam percursos que se relacionam com dinâmicas relacionais específicas, atualizando fluxos antigos e gerando novos. E, muitas das movimentações de cuidado que fazem tais fluxos acontecerem cotidianamente, forçam a criação de novos lugares, novos tipos de locomoção, novos arranjos de *rotina*. Nesse sentido, vejo como o social é vivo (Ingold, 2011), também como as relações entre estado, casa, cidade e doença são. Nesse sentido, ainda, vejo como tais relações estão imersas em outras, tem formações ecológicas (Das, 2015).

No meio do caminho desse processo se fazendo, vemos várias coisas, especialmente quando olhamos para essas *linhas* a partir dos esforços cotidianos de cuidado, de feitura de doenças, de laços, de possíveis circulações, dos processos de *tinkering* (Mol, Moser e Pols, 2010), ou por métodos de correr atrás (Fleischer, 2017).

O cuidado cotidiano das demências, então, é um fazer que excede a casa, excede um conjunto específico de atividades e relações interpessoais e se desenrola em fluxos de ocupação da cidade e na insistência de criação de mobilidades. Nesses exercícios cotidianos para gestarem formas de cuidar, Marysette e Laura se engajavam em lutas diárias por acesso a direitos: especialmente à movimentação por cidades da região e à boa saúde pública. A partir de suas ocupações da cidade, dos lugares e de disputas políticas “investigam cotidianamente formas de solucionar os enigmas que a vida lhes apresenta” (Borges, 2013, p. 199) – e ensinam seus achados umas às outras, aos parentes, amigos, profissionais de saúde e, eventualmente, pesquisadores.

Mas a insistência em criar fronteiras territoriais, burocráticas e sócio raciais – assim como seus enfrentamentos e quebras – são um dos aspectos possíveis de dimensão das margens, o espaço entre os corpos, a lei e a doença é outro (Das e Poole, 2008). No caso das políticas de saúde e doença, olhar para as práticas e relações de cuidado nas margens possibilita a compreensão de que processos de adoecimento se relacionam com os lugares (Das, 2005). E, dessa

forma, tais espaços e relações constituem também o que é doença – como a doença é entendida, categorizada e tratada, o que é ou não sintoma, se esse sintoma é ou não cuidado e onde.

Nesse sentido, a ideia de *ecologias de cuidado* (Das e Das, 2006; Das, 2015) parece se relacionar de forma propícia com essas reflexões. O argumento previsto nesse termo é o de que as lógicas envolvidas no cuidado e nas decisões terapêuticas estão engajadas em determinadas configurações locais. Políticas de saúde, situações de pobreza, limites de oferta de serviços, tipos de serviços oferecidos, culturas de prescrição de determinados espaços, modos de experimentar sintomas, relações entre instituições de saúde, pessoas da região e espaços mais amplos – todas essas questões informam/formam terapias e *lógicas de cuidado*. Para a autora: “Por meio dessa reunião ambas, biomedicina e casas, mutuam-se para criar uma única ecologia de cuidado na região” (Das, 2015, p.44 – tradução minha). Parece-me que fazer tal afirmação não é apenas insistir em um ponto já batido de que as doenças são tratadas de modo diferente: reforçando que existiria uma doença só, abordada por políticas variadas; mas, no lugar disso, parece-me que o entendimento é de que existem diferentes doenças sendo vividas – já que entendemos que doença não existe como entidade discreta, e sim como um *emaranhado* de relações (Mol, 2002; Lock, 2013)¹³¹. Das quais estamos nos aproximando a partir de práticas de cuidado (Mol, 2002).

Entendo, assim, que todos os processos descritos até aqui são *emaranhados* em corpo, saúde, doença e cuidado – eles os compõem, não são apenas um aspecto, ou faceta deles (Lock e Nguyen, 2010). Nading (2014b) propõe que olhemos para a burocracia e história das políticas de saúde e cidade como partes constituidoras das infraestruturas químicas, dos corpos relacionados uns aos outros e das doenças, o que poderia nos levar além da observação do biopoder a partir de regimes burocráticos de manejo da vida e nos aproximar de suas feitura molecular. Sigo essa perspectiva com mais calma na próxima seção.

¹³¹ Argumento que parece distinto do de Mol (2002). Para a autora não existem, necessariamente, doenças biomédicas diferentes. Mas existem diferentes versões de uma doença – que ao mesmo tempo em que se diferenciam, lidam com processos de conexão. O que quero sublinhar, nesse parágrafo, é a intensidade da variação dessas versões e a amplitude de elementos que se agregam às versões das doenças.

2. Novos deslocamentos do Alzheimer e das terapias

No capítulo 3 acompanhamos deslizamentos de um cuidado de longo prazo acerca das demências a partir de um *ambulatório de demência* da geriatria multidisciplinar de um hospital universitário, em diálogo com seus frequentadores. Observamos como a progressividade da doença ganha contornos não lineares. Naquele momento, argumentei que as decisões terapêuticas, especialmente relativas aos remédios utilizados, envolviam mais do que escolhas, preferências ou desentendimentos. Delineavam-se, no lugar disso, a partir de testes, tentativas, diferentes relações e *lógicas de cuidado*. Inspirei-me em Das (2015) e Das e Das (2006) para chamar tais processos de *ecologias de cuidado* locais.

As relações envoltas nessa complexidade terapêutica, ainda, pareciam chegar ao nível das moléculas, já que as implicações e relações entre medicamentos, sintomas e tentativas de intervenção tinham um caráter aberto, feito a partir de combinações em ambientes. O que fazia com que o uso de medicamentos fosse também um momento cheio de dúvidas, diálogos e ajustes (Mol, 2008; Leibing, Engel e Carrijo, 2019), dependendo de cooperações intensas entre o corpo das pessoas com demência, entre os medicamentos utilizados, entre as relações entre cuidadoras e pessoas próximas e as possibilidades de comunicação e percepção mútuas sobre efeitos das moléculas, entre esses efeitos e as dinâmicas relacionais. E, além disso, dependia de mediações e diálogos entre diferentes prescritores, já que pudemos vislumbrar, mesmo naquele momento, que outros médicos e instituições estavam engajados nesse processo.

Entendo, nessa tese, que doenças são formadas e podem ser acompanhadas, em sua complexidade e variação, em meio a práticas, especialmente práticas de cuidado (Mol, Moser e Pols, 2010). Mas compreendo, também, que doenças e suas terapias são processos de conexão amplos que criam determinados *emaranhados*, ou seja, conectam coisas, corpos, moléculas, pessoas, trajetórias, lugares, ambientes e instituições (Nading, 2014a; 2014b) – formando, assim, certas infraestruturas locais, inclusive químicas, que localizam e conectam as doenças. Como Nading (2014b, p.11 – tradução minha), entendo que políticas de saúde podem ser observadas como “um conjunto de práticas por meio das quais corpos e ambientes se tornam conectados um ao outro”. O que se realiza por meio de um processo contínuo e aberto a mudanças.

Nesse capítulo, continuo seguindo essas mesmas ideias – a partir, contudo, de um outro lugar e seus desafios: o da casa, ruas e das buscas pelos serviços de saúde locais. Na seção anterior, conhecemos algo sobre o universo de instituições, políticas e relações com a cidade que são incluídos nos cuidados da demência. Nessa seção, vou dialogar com algumas formas pelas quais os sintomas da demência, ou relacionados a tudo que é experimentar uma demência cotidianamente em meio a essas *linhas de cuidado*, se desenrolam e se concretizam em intervenções terapêuticas. Em alguma medida, espero que possamos conhecer alguns deslocamentos inesperados das demências em relação às abordagens locais e às intervenções em um contexto mais amplo – que abarca o cuidado geriátrico e suas buscas pelo que é bom, mas não só. Nesse sentido, os processos burocráticos, políticos e institucionais não são tomados como uma dimensão desconectada das doenças em si, mas sim como condições de possibilidade de suas existências, sintomas e tratamentos.

Olharemos para tudo isso, novamente, a partir dos aprendizados, erros e decisões de cuidado. Nem todos os eventos cotidianos envolvendo as demências levam a relações com as instituições de saúde, novos medicamentos e intervenções, mas alguns deles sim. Adiante, vamos acompanhar duas histórias que recolocam os limites e bordas do que é ou não demência e agenciam os serviços de saúde e as moléculas de modos distintos daqueles que já haviam se tornado rotineiros – apontando ainda para complexidades das demências e terapias para as quais não havíamos, ainda, atentado.

2.1 Alzheimer, coceira, alergia e câncer

Dona Aparecida começou a se coçar. “Parece um monte de formiga, que vai mordendo por dentro, por tudo”, dizia. Coçava os braços, o rosto, a barriga, as pernas. A coceira era tanta que chegava a sangrar, especialmente quando arrancava alguma pinta, ou casquinha de machucado que já havia sarado de um ferimento feito pelo roçar das unhas. Por conta da piora e da agonia de ver essas coceiras e seus efeitos, Laura e Marysette resolveram levar a mãe até a UBS. Conjecturaram algumas hipóteses, uma delas é que poderia se tratar de uma alergia; outra era que poderia ser algo relacionado ao Alzheimer; ou, por fim, uma reação aos medicamentos.

O médico da UBS, olhando a vermelhidão na pele de Dona Aparecida, seguiu a hipótese das filhas de que fosse alguma alergia e receitou um remédio para tanto: a loratadina. Isso aconteceu antes de nos conhecermos, lembravam dessa

história como paradigmática do perigo de remédios novos. Dona Aparecida passou mal quando ingeriu o medicamento, ficou agitada, andando de um lado para o outro, virando a cabeça de forma constante e assustada. Desistiram do remédio. Procuraram na internet receitas para diminuir a coceira, descobriram que a maisena poderia ser uma opção, testaram. Dona Aparecida disse que a maisena fazia melhorar um pouco.

Apesar da maisena aliviar, ela parecia não resolver o problema de forma duradoura. Por vários dias, o que parecia incomodar Dona Aparecida e quem estava perto dela, era essa coceira. Outra hipótese que foi levantada era que poderia ter relação com a própria Doença de Alzheimer, seria uma das agonias possíveis, poderia ser uma “coceira psicológica”. Algumas estratégias foram criadas para lidar com essa hipótese, tentavam manter Dona Aparecida ocupada, mexendo no que queria mexer, conversando junto, distraída com algum jogo ou tarefa – o que parecia diminuir a coceira. Outra estratégia era não falar sobre a coceira na sua frente, porque, pela observação de Laura, quando ouvia falar de coceira, começava a se coçar. Essas ações tinham seus efeitos, mas continuavam não resolvendo o problema de forma definitiva.

Quando encontraram com o geriatra, levaram o assunto da coceira. Foi um dia de várias demandas, como de costume, Laura me pediu para lembrá-la desse tema, porque com tanta informação era possível que ela esquecesse. Era comum aos dias de consulta, no momento de espera, que as irmãs revisassem um roteiro de coisas que precisavam ser lembradas e ditas, afinal, era uma oportunidade a cada três ou quatro meses de ver o Doutor Marcelo. Ao contar sobre as coceiras, falaram da gravidade, dos machucados feitos com ela, da receita da loratadina e da experiência frustrada com o remédio.

Doutor Marcelo perguntou se mais alguém na casa sentia essa coceira, disseram que não. Marysette conjecturou se não poderia ser um efeito dos remédios – outra hipótese que tinha levantado conversando com vizinhas e pessoas da igreja sobre possíveis efeitos de usar vários medicamentos ao mesmo tempo. Doutor Marcelo disse que achava improvável ser esse o motivo, porque Dona Aparecida já tomava os medicamentos há bastante tempo, era estranho, em sua opinião, que só agora essa reação tivesse aparecido. Receitou duas pomadas: cetafil e fisiogel, e falou algo sobre óleo de amêndoas ou hidratante. Ainda fez uma receita de um antialérgico, o alegra, mas alertou as filhas de que ele era forte, assim como a loratadina, e Dona Aparecida poderia ficar agitada. Foram tantas receitas, que seu bloco de papel institucional acabou. Explicou-

se dizendo que a Secretaria de Saúde não havia mandado um número suficiente de blocos de receita (e pediu que eu incluísse isso na minha pesquisa). Pediu a Marysette, então, se ela poderia buscar a receita da rivastigmina na semana que vem. Ela disse que sim.

Laura foi atrás das pomadas, os tubos eram pequenos e os preços altos. Compraram só uma delas, a mais barata. Fizeram o teste e parecia que a coceira diminuía quando a espalhavam pelo corpo; o problema era que não seria nada viável passar a pomada em quantidade suficiente por um tempo maior. Acabando o primeiro tubo, desistiram dela. Compraram um hidratante, que parecia ajudar, mas pouco. Laura não queria recorrer ao remédio receitado, pensava que ainda pior do que as coceiras, era a possível reação desse remédio misturado com todos os que ela já tomava.

Laura, então, lembrou-se de um remédio que sua mãe e tias costumavam usar para alergias: o permanganato de magnésio. Aliviou por um dia, mas a coceira ainda insistia em voltar. Um farmacêutico lhe indicou um óleo de girassol específico para cuidar de peles muito frágeis e, inclusive, de feridas e escaras. Não era barato, mas era mais barato do que as pomadas. Depois de várias tentativas, foi esse óleo o método que mais funcionou para aliviar as coceiras; às vezes elas voltavam, mas com menos intensidade. Marysette avaliou que talvez a coceira pudesse ter relação com a *secura* que caracteriza o clima de Brasília, combinada com a pele fina de sua mãe. O que talvez explicasse o fato de o óleo de girassol ter sido mais efetivo, em sua opinião.

Mas, mesmo coçando-se menos, Dona Aparecida continuava arrancando pintas, cascas de ferida e mexendo em tudo que a incomodasse, inclusive na cicatriz da vacina de gripe que havia tomado na UBS. As irmãs notaram que se fez um calombo no lugar da cicatriz dessa vacina. Era difícil convencer, ou fazer Dona Aparecida se lembrar de não coçar a ferida. Quando viam, estava novamente sangrando, e assim o calombo foi crescendo cada vez mais. Com a insistência de Laura, Doutor Juan fez uma consulta na casa de Dona Aparecida e assustou-se com tal calombo, a hipótese de Laura e Marysette era de que ele havia nascido das coceiras, ou teria sido uma reação alérgica à vacina. Doutor Juan desconfiou dessa última hipótese, disse que era incomum que houvesse reações alérgicas a esse tipo a vacina, argumentou que estava receoso com tal crescimento rápido e irregular de pele e pediu uma biópsia – o que assustou as irmãs, só o exame soou como a possibilidade de ser um câncer.

Foi então que Laura e Marysette começaram a correr atrás de uma consulta com uma dermatologista, assim como da possibilidade de fazer a tal biópsia. As duas sabiam de um mutirão de dermatologia organizado por alguns médicos no Novo Gama, as pessoas entravam em uma fila e iam em uma clínica no sábado pela manhã para serem atendidas por um preço módico. Lá poderiam tirar sinais e, eventualmente, fazer uma biópsia deles. Aventaram essa possibilidade, mas estavam receosas, especialmente porque seria intenso para Dona Aparecida ficar a manhã inteira lá, assim como deixar que fizessem uma pequena cirurgia tirando o calombo. Além disso, nada garantia que ela deixaria o machucado sarar.

Esperaram pelo encontro seguinte com o geriatra para ter uma segunda opinião. Doutor Marcelo concordou com a hipótese de que as coceiras de Dona Aparecida poderiam ter gerado o calombo, uma inflamação no processo de cicatrização da vacina – as quais eram comuns de serem vistas por ele em pacientes com Alzheimer, disse-nos. Receitou apenas uma pomada chamada efurix, o que acalmou as duas sobre a possibilidade de ser um câncer, por um lado. Por outro, contudo, Doutor Marcelo assustou-se com as pintas machucadas e resolveu fazer o encaminhamento para a dermatologista. Apesar disso, disse que era melhor não fazer uma cirurgia, mesmo que pequena, a não ser que fosse absolutamente necessário, porque “é preciso ter muita sensibilidade pra lidar com ela, não vai ser todo mundo que vai ter, o processo de recuperação é sempre mais complicado também”.

Marysette comentou comigo que Doutor Marcelo sempre era da opinião que cirurgias deveriam ser evitadas, foi ele também quem aconselhou que não se fizessem a cirurgia de cataratas, porque não teria como garantir uma recuperação adequada, o resultado poderia ser mais perigoso do que manter como estava. Marysette disse que, nessa mescla de médicos, o que gostava no geriatra era que “olha antes pro Alzheimer e vê as outras coisas a partir dele”. Isso nem sempre acontecia com outros médicos, dizia-me. Contou-me da vez em que levou a mãe depois de uma tontura e desmaio na emergência e o médico receitou um remédio para labirintite – o que quase matou Dona Aparecida. Doutor Marcelo, ao saber do caso, comentou que era o mesmo que dar veneno.

Foi com essa e outras histórias que as filhas passaram a prestar muita atenção no tipo de prescrição feita, nas indicações de cirurgia e exames, assim como desenvolver uma relação de preferência às receitas de Doutor Marcelo. Mesmo que o sintoma não fosse “do Alzheimer”, era preciso olhar “pro

Alzheimer”, concordavam. Laura me disse que não dava todos os remédios que prescreviam para ela nas emergências, ou mesmo na UBS, a não ser que já conhecesse o medicamento. Ela ficava especialmente desconfiada se os médicos da emergência não perguntassem quais medicamentos Dona Aparecida já utilizava, situação já experimentada. A emergência sempre lhes causava tensão. Os sintomas de Dona Aparecida, nas avaliações das duas irmãs, não eram divorciáveis das demências e nem dos remédios que ela já consumia ou havia consumido.

Correr atrás de uma dermatologista não foi um processo simples, como vimos na seção anterior. Conseguiram ser atendidas por uma médica que atuava no município. Quando encontraram com a médica, o calombo da vacina já havia diminuído, graças à pomada. A médica era cubana, também atuante no programa Mais Médicos. Uma mulher negra, de seus mais de quarenta anos. Ela olhou a pele de Dona Aparecida com atenção, viu as feridas, pintas e calombos. Avaliou que o calombo tinha sido feito pelas coceiras e sujeiras na hora da cicatrização e que, se a pomada estava funcionando, o ideal era mantê-la. Sobre as pintas, disse que, por precaução, era melhor removê-las, especialmente uma no rosto, que era machucada pelas unhas de Dona Aparecida com mais frequência. Falou com Dona Aparecida, pedindo que não as coçasse, ao que ela respondeu que não coçava quase nunca, só que às vezes vinha uma coceira impossível, aí ela coçava mesmo.

A médica explicou sobre as possibilidades que tinham de conseguir fazer essa remoção das pintas. Ouviu de um colega seu que o Hospital da Ocidental estava fazendo pequenas cirurgias, mas não tinha certeza, pediu que investigassem e lhe dissessem o resultado. Falou que a secretaria do município tinha um convênio com um laboratório de Luziânia, elas poderiam entrar na lista de espera. Ou, por fim, poderiam ir até o mutirão do Novo Gama, no qual ela mesma atuava. Comentou que essa não era uma alternativa oficial, mas era uma que sabia que funcionava.

Depois de uma nova pesquisa, descobriram que o Hospital da Ocidental não tinha mais quem fizesse pequenas cirurgias e o convênio com o tal laboratório havia vencido, sem que houvesse uma alternativa. Sobrou a opção do Novo Gama. Acabaram desistindo de segui-la, em parte porque temiam que a remoção da pinta teria uma cicatrização complicada, em outra pela tensão envolvida na espera e, também, porque uma nova urgência atravessou os dias, como veremos adiante.

2.2 Pressão alta, desmaio, passamento e convulsão

Dona Aparecida não tinha alterações na pressão antes de ser diagnosticada com Alzheimer – ou ao menos nunca as havia notado. Mas depois de uma tentativa frustrada de lidar com agitações por meio do uso da quetiapina, de acordo com as filhas, passou a experimentar picos de pressão. Eventualmente, quando tais picos ocorriam, *desmaiava*. A relação entre a pressão alta e os desmaios foi feita porque, sempre que desmaiava a levavam no hospital e, quando mediam sua pressão, estava alta.

O uso contínuo da losartana e do anlodipino, remédios receitados para controlar a pressão, pareciam mantê-la cotidianamente em um nível aceitável, mas não impediam esses picos e *desmaios*. Os *desmaios* eram particularmente assustadores, de repente Dona Aparecida caía, com frequência se machucava. Na ânsia de evitar os *desmaios*, várias estratégias eram utilizadas. Insistia-se que ela dormisse depois do almoço, para se acalmar. O sal da comida era diminuído. Tentava-se utilizar chás que eram conhecidos por diminuir a pressão – indicados por vizinhas, parentes e, um deles, por uma enfermeira: chá de açafraão.

Juliana, a cuidadora de Dona Aparecida, tinha um aparelho de medir a pressão com ela, comprado quando sua mãe passou um período em sua casa. Todo dia depois do almoço, auferia a pressão de Dona Aparecida e de Seu Sérgio. Apesar das muitas tentativas, era comum que a pressão de Dona Aparecida passasse dos 16, especialmente a tarde. Essa medição deixava todo mundo meio tenso, com medo dos desmaios. Dona Aparecida contou que esses desmaios eram doloridos, ela sentia como se fosse morrer, tudo escurecia, era uma sensação terrível e pesada.

Em uma das vezes em que desmaiou, estávamos só eu, Laura e Dona Aparecida em casa; conversávamos sobre o passado, presente, vizinhos e tudo mais. Estava tudo bem, até que notamos que Dona Aparecida ficou tensa, olhando para um lado e para o outro com os olhos bastante abertos, seus olhos de repente reviraram, ficou com a boca aberta e com o braço pesado e mole. Conseguimos segurar ela na cadeira. Laura, agitada, massageou suas orelhas e gritou: “mãe! Mãe! Volta! Volta, mãe!” Eu fiquei paralisada, meu corpo todo pareceu se movimentar calma e mecanicamente enquanto um formigamento frio e desesperado disputava minhas entranhas. Ela realmente não parecia mais estar lá.

Alguns segundos depois, Dona Aparecida “voltou”. De começo, ela se incomodou um pouco com o nosso nervosismo, perguntou o que fazíamos ao lado dela, insistiu que estava tudo bem. Mas depois, ela mesma ficou um pouco nervosa, talvez inspirada pelo nosso nervosismo, não sei. Chorou, disse que estava com medo de morrer, não podia morrer agora, se morresse, quem cuidaria do monte de filhos pequenos que tinha? Tinha medo de morrer e deixar seus filhos. Nesse dia, ficamos com ela na cama, até que se acalmasse. Em outros episódios, contudo, a experiência era mais violenta, ela ficava por mais tempo sem voltar, ou caía e machucava alguma parte do corpo – e então a emergência do Hospital da Ocidental era destino.

A experiência no Hospital era sempre a mesma: passávamos pela *triagem*, um médico de plantão a atendia e ela tomava remédio para baixar a pressão. A não ser pelo dia em que a diagnosticaram com labirintite. Depois desse dia, e da perigosa experiência de testar esse medicamento, Laura e Marysette decidiram não dar nenhum medicamento receitado nas emergências, a não ser que fossem para baixar a pressão.

Em algum momento, contudo, esses desmaios pararam de ser entendidos apenas como um efeito da pressão alta, em parte porque o aparelho de medir a pressão de Juliana quebrou, então a relação entre pressão e desmaio ficou mais abstrata no cotidiano. Ademais, os desmaios passaram a ser categorizados como *passamentos*: como Dona Aparecida revirava os olhos e parecia ir para um outro plano por alguns segundos, o uso da palavra *passamento* pareceu mais preciso. Significava algo entre tontura, desmaio e desconexão com o resto do mundo. Chegaram a comentar com Doutor Marcelo sobre tais episódios. Ele lhes disse que poderia medicá-los, mas o medicamento a faria piorar mais rápido. Como pareciam ser eventuais, sugeriu que esperassem mais um pouco.

Laura, incomodada com a frequência dos *passamentos*, falou com Doutor Juan, ele, ouvindo sobre como aconteciam, chamou-os de *convulsões* e receitou um remédio com o nome de fenobarbital; disse, inclusive, que esse medicamento poderia ajudar Dona Aparecida a ficar mais calma. Daí a relação com a pressão perdeu de vez a centralidade e as causas para o *passamento* começaram a ser investigadas em outro sentido; a busca por terapias também mudou. Marysette conjecturou, inclusive, que talvez fosse o *passamento/convulsão* que pudesse aumentar a pressão e não o contrário. Mas, de todo modo, não conseguiram retirar da conta os remédios para pressão alta, isso porque todas as vezes em que era medida, ficava nos limites entre “boa” e “alta”.

Marysette e Laura estavam receosas de iniciar o uso do fenobarbital, queriam conversar com Doutor Marcelo antes de fazê-lo. A consulta, contudo, demoraria meses para acontecer. Laura reclamava constantemente que não tinha um canal direto com o geriatra, como um telefone ou WhatsApp, o que poderia ajudá-la em momentos como esse. Quando pagava pela consulta particular, em Teresina, tinha esse contato, lembrou. Marysette decidiu, então, escrever em uma folha de caderno uma carta falando sobre o ocorrido, e a levou até o Hospital de Santa Maria. Nessa carta, pedia uma receita adicional de rivastigmina, falava sobre as *convulsões* e informava o médico sobre o remédio receitado e sua dosagem.

Doutor Marcelo respondeu, indicando que o fenobarbital fosse substituído pela fenitoína – mas esqueceu de mandar a receita da fenitoína. Laura, então, levou essa carta até Doutor Juan, quem ficou um pouco contrariado com a mudança, insistindo que os dois medicamentos eram a mesma coisa. Resolveram, então, testar o fenobarbital. Ao utilizá-lo, Dona Aparecida dormiu a tarde inteira, acordou para jantar e logo depois dormiu novamente. Mesmo tomar banho no dia seguinte foi difícil, ela não conseguia se manter em pé. Marysette não gostou, disse que o remédio deixou a mãe muito “mole”, comentou que não adiantava um remédio assim. Queria sim que a mãe ficasse mais calma, mas não “mole”.

Laura era da opinião que deveriam insistir mais um pouco no fenobarbital, isso porque avaliava que todo o remédio precisava de um tempo até dar certo, confiava na receita de Juan e não queria ter de encontra-lo para pedir uma nova receita. Marysette, contudo, defendia que era melhor seguir a receita do geriatra, por isso ela mesma foi conversar com Doutor Juan e acabou o convencendo a fazer a receita da fenitoína. Esse medicamento não deixou Dona Aparecida tão “mole” de partida.

Na consulta seguinte com o Doutor Marcelo, perguntei a ele qual era a diferença entre esses dois medicamentos, o fenobarbital e a fenitoína. Explicou-nos que os dois têm moléculas muito parecidas, mas “a gente [imagino que se referindo aos geriatras] prefere a fenitoína porque tende a dar menos sonolência”. Disse-me ainda que receitou esse medicamento porque Dona Aparecida não havia tido uma crise convulsiva longa, caso tivesse, poderia receitar o ácido valpróico ou a carbamazepina, mas essa última era muito complicada. Lamentou, contudo, que todos os remédios para *convulsão* (assim

como a própria *convulsão*) eram ruins a longo prazo, talvez agora Dona Aparecida piorasse mais rápido – alertou-nos.

Complementarmente, diminuiu a dosagem do donaren e da memantina, avaliando que esses medicamentos, entre outras possíveis questões, poderiam aumentar os riscos de uma *convulsão*. Fez ainda uma receita progressiva da fenitoína, sugeriu que as irmãs poderiam aumentar a dose caso julgassem que Dona Aparecida estava respondendo bem ao medicamento. Eram vários novos testes a serem acompanhados pelas irmãs.

Essas mudanças foram feitas. Por um lado, as irmãs ficaram satisfeitas com a diminuição do donaren e da memantina, especialmente porque representava um gasto a menos. As várias mudanças, contudo, exigiram novas atenções e medidas. Dona Aparecida não parou de ter os *passamentos*, além disso, os dias pareciam muito imprevisíveis. Às vezes ela estava bastante alegre, outras ela dormia quase a tarde inteira; outras, ainda, ela estava ausente, quase não falava ou interagia conosco, ficava o dia sentada. Não que todos os dias fossem iguais antes, mas algo parecia diferente, em algum sentido *pior*. Laura desconfiava que talvez fossem os remédios, não apenas um deles, todos juntos – “o corpo dela não tá mais aguentando”, dizia. O que parecia se comprovar quando a levaram no laboratório para tirar sangue e suas veias estavam “secas” – fato que tanto elas, como os funcionários do laboratório, atribuíram ao uso contínuo e intenso de medicamentos. Já Marysette avaliava que talvez fosse a dosagem, julgava que era melhor diminuir a fenitoína e aumentar o donaren.

Mas essas hipóteses e conjecturas acabaram mudando de rumo, antes mesmo de serem testadas. Em um dia, Laura notou que Tom, seu gato, estava amuado, vomitou, não queria comer, mal se levantava. Ao tentar insistir com ele para que comesse, percebeu metade de um comprimido na tigela de Tom. Dias depois, Juliana achou três comprimidos embaixo do travesseiro de Dona Aparecida. Depois desses acontecimentos, começaram a mudar um pouco a dinâmica com os medicamentos.

Antes disso, Laura tinha um método, havia separado duas caixas de sapato para guardar os medicamentos, uma para o pai e outra para a mãe. Além de outro recipiente de plástico que acolhia os remédios dela, os colírios e os remédios gerais da casa. Os medicamentos dos pais eram sempre tomados antes ou depois das refeições. Então ela separava os comprimidos a serem tomados em dois copos de plástico, três vezes por dia. Entregava o copo de Seu Sérgio

com água e dava os comprimidos na mão de Dona Aparecida, esperando apenas que ela engolisse a água.

Depois de descobrir que haviam comprimidos deixados pela casa e que um deles adoeceu o gato, mudou a relação com Dona Aparecida. Agora, além de observar se a água era engolida, pedia para Dona Aparecida mostrar a língua e olhava se os comprimidos tinham sido, de fato, engolidos. Marysette adotou a mesma estratégia. O momento de ingestão dos remédios foi ficando cada vez mais difícil. Parecia, por vezes, que ela não queria tomá-los, mesmo com insistências.

Mas em vários outros momentos, não parecia se tratar só de querer ou se recusar a tomá-los. Como os momentos da tomada de remédios se tornaram mais e mais conflituosos, Laura decidiu reorganizar novamente as participações. Pediu que Juliana fosse lá uma noite na semana para ajudar com os medicamentos e que uma outra irmã que morava na Ocidental, a Marta, fosse também uma noite na semana. Isso porque ela estava ficando muito nervosa com a situação. Vou narrar adiante um desses dias como anotado em meu caderno de campo, fazendo algumas poucas alterações de forma. Nesse dia estavam presentes os filhos de Laura, Laura, outra filha de Dona Aparecida, Marta, Seu Sérgio e eu.

Marta chegou na casa de Laura por volta de 5:45, os dois filhos de Laura, que estavam passando uma temporada com a mãe, já tinham chegado do trabalho, eles vieram com a pick-up na qual costumam trabalhar com frete. Marta cumprimentou todos e já foi pegando a água; Laura, enquanto isso, separou os remédios. Dona Aparecida estava sentada entre geladeira e mesa, seu lugar predileto. Marta disse: “vamos tomar os remédios, mãe, mas a senhora tem que engolir, viu!”. “Eu vou engolir, com os poder de Jesus!”, ela respondeu, ansiosa.

Marta colocou o primeiro remédio na língua de Dona Aparecida, a rivastigmina. Trata-se de uma cápsula, sua capa é de gelatina, rosada. “Esse vai mais rápido, é mais fácil de engolir, desliza na garganta”, disse Marta. Logo que colocou a cápsula na língua de D. Aparecida, ofereceu água. Dona Aparecida engoliu a água, Marta então pediu que mostrasse a língua: vimos que a cápsula ainda estava lá. “Agora até esse tá ruim”, comentou Laura. A insistência de Marta continuou, Dona Aparecida bebeu vários goles de água. Dona Aparecida mastigou o remédio e cada vez que tomava mais um gole de

água, mastigava mais. A careta em seu rosto deixava bem evidente que o gosto do remédio dentro da cápsula não era nada agradável.

Um dos filhos de Laura foi até a cozinha: “tem que misturar ele com alguma comida, moer e dar na comida!”; “o médico disse que não pode”, lembrou Lúcia; “mas ela mastiga ele de todo jeito, não vai fazer diferença nenhuma”, respondeu o filho. O outro filho veio também até a cozinha, curioso: “mas vó, a senhora parece menino, não quer engolir o remédio”. Marta falava com ela “Engole mãe coloca a cabeça pra trás, assim ó, engole de uma vez”; “engulo, mas tem uma pelanca aqui que ficou ó” – era a cápsula, metade comida, metade inteira. Um dos filhos de Laura brincou que ia obrigar ela a engolir, chegou perto dela, encostou na boca, virou a cabeça. Dona Aparecida levantou a mão, antes de ela acertar o tapa, o homem tinha fugido, ela começou a rir. Seu Sérgio, nessa hora, começou a gritar alguma coisa da sala, dizendo que ia ficar doido com tudo isso. Nessa hora, rimos, meio nervosas.

A filha de Laura chegou do trabalho no meio da cena, entrou na dinâmica, mas parecia distraída, cansada. Chegou perto e abraçou a avó. Dona Aparecida engoliu parte da cápsula, mas deixou de lado um pedaço dela. Olhei no relógio, eram 18:10. Ainda faltavam dois remédios normalmente dados à noite: o anlodipino e a losartana, os dois eram parecidos de formato, ambos comprimidos redondos. “Esses grudam na língua”, me disse Laura. Os netos tinham desistido da cena, ficamos as três. “Pior que criança, porque criança pelo menos a gente pode bater”, Laura falou sorrindo. Marta comentou que era castigo, porque quando elas eram crianças, Dona Aparecida fazia com que engolissem toda a sorte de remédios: óleo de pequi era bom para tudo, a mãe dizia, e se não engolissem, levavam pancada. Dona Aparecida também mastigou esses remédios, mas eles se desfizeram mais rapidamente. Ela reclamou novamente do gosto, comentou que ardiam em sua boca, quase chorosa.

No fim, Dona Aparecida estava cansada, com o rosto dando ainda sinais do desgosto com os remédios. O filho mais novo de Laura voltou a cozinha, ao vê-lo, Dona Aparecida ainda irritada, levantou-se para bater nele. Acertou um murro em seu peito. Ele firmou o corpo e falou para a avó: “pode bater minha senhora, descarrega tudo!” Ela bateu mais algumas vezes, mais fraco, e depois começou a rir. Marta brincou com ela, “é bom tomar os remédios, senão vai juntar os pé, quer juntar os pé? Que se juntar os pés vai ser enterrada”; “não vou morrer não, com os poder de Jesus!”.

Depois que acabou, eram 18:20, eu estava atrasada, por isso fui logo me despedir de Seu Sérgio. Ao dar tchau, Seu Sérgio me disse que achava muito errado isso “a pessoa tem problema na cabeça e ficam passando um monte de caroço pra engolir, é errado, tinha que ser líquido, alguma coisa!”. Eu concordava com ele. Lembrei da primeira vez em que ouvi uma discussão sobre as formas dos remédios, isso no campo de meu mestrado, em uma reunião do grupo de cuidadores de pessoas já em estágio avançado da demência. Para essa reunião, convidaram uma farmacêutica, já que muitas pessoas estavam tendo dúvidas sobre o processo de ministrar os remédios.

Naquele momento fiquei um tanto chocada, assim como Seu Sérgio, com o fato de que a maior parte dos medicamentos tinha um formato que impedia ou atrapalhava seu consumo – especialmente se houvesse alguma dificuldade em engolir, dilema enfrentado pela maioria das pessoas que estavam naquela reunião. Aquela farmacêutica disse-me que isso a incomodava também, especialmente porque sabia que os medicamentos não estavam sendo tomados da forma como “deveriam ser”, o que modificava o efeito esperado. Ainda porque alguns deles poderiam machucar a língua, ou o esôfago quando mastigados ou macerados. Disse-me que havia versões líquidas de alguns medicamentos, ou ainda em adesivo – especialmente aqueles que eram específicos para o Alzheimer; mas eram mais caras e nem sempre eram elas as disponibilizadas pelo SUS¹³².

Doutor Marcelo tinha resistência em aconselhar a família de Dona Aparecida a triturar os medicamentos e misturar o pó com a comida. Dizia que, com isso, vários deles perderiam significativamente o efeito e seria mais difícil controlar as dosagens. Dizia que esse momento ainda iria chegar, mas estava cedo. Sugeria que tentassem insistir, ou dar junto com um iogurte, ou pão com requeijão, para facilitar o processo de engolir. Mas Dona Aparecida sempre

¹³² De acordo com o antropólogo Marras (2012), a condição de universalidade dos medicamentos carrega consigo um tipo de controle do ambiente, apenas ao controlar determinadas variáveis e a forma como tais variáveis se conectam, o medicamento asseguraria sua qualidade universal, reproduzível. Controles esses, como temos visto, instáveis por vários motivos, apenas um deles é a intervenção na forma dos medicamentos. De acordo com os profissionais da saúde Teixeira et al (2016), o debate sobre intervenções na forma dos medicamentos e o modo como são armazenados e consumidos é cheio de lacunas dentro do campo da saúde. Existem estudos que indicam a amplitude de práticas como o corte de medicamentos ao meio e o seu maceramento – especialmente no caso de idosos e crianças. Existem ainda estudos que sugerem que, ao se fazer isso, não há projeções seguras sobre dosagem e efeitos. Para Teixeira et al (2016), existiria uma lacuna em relação ao estabelecimento de normativas, ou mesmo de estudos amplos, para orientar as intervenções nas formas dos medicamentos.

notava os “caroços”, mesmo no iogurte ou requeijão. Aliás, passou a separar até mesmo os grãos de feijão na comida. O processo de mastigar e engolir foi ficando difícil. Para Marysette, o que estava acontecendo era que Dona Aparecida já estava na fase grave do Alzheimer.

Marysette se chateava com a insistência de Doutor Marcelo sobre Dona Aparecida ainda não estar suficientemente mal para abandonar comidas que exigiam mastigação, assim como remédios que tinham formas. Pensava que os médicos, em geral, não percebiam que Dona Aparecida estava pior. Eles sempre avaliavam ela como se estivesse melhor do que de fato estava, e insistiam que elas criassem estratégias para mantê-la assim.

Com tudo isso, às vezes os remédios eram tomados, às vezes não – ou parte deles era consumida. Laura, exausta, disse-me que estava com medo de sua depressão voltar. Sentia que, ao não conseguir administrar os remédios, não estava fazendo a sua parte. Também me contou que estava cada vez menos reconhecendo a sua mãe e que esses momentos de briga e tensão a deixavam muito mal. Dona Aparecida também parecia mais irritada, incomodada e os conflitos eram frequentes. E, apesar dos esforços em controlar os *passamentos*, eles continuaram acontecendo. Não só continuaram acontecendo, como mudaram, agora eram chamados exclusivamente de *convulsões*, aconteceram alguns episódios que duraram vários minutos, Dona Aparecida se batia e salivava bastante.

2.3 Mutabilidades das demências

Acompanhando lugares, “fases”, instituições e testes medicamentosos, a impressão que fica é que as demências se combinam com uma variedade enorme de elementos. E, nessas combinações, tem uma mutabilidade que as acompanha, assim como Cohen já argumentava em 1998. No capítulo 2, observei como a literatura sobre a história das demências situa essa mutabilidade, seja dividindo-a em períodos históricos, países, classes, gêneros, especialidades médicas ou demandas políticas por tratamentos. Nas páginas anteriores, vimos essas e outras mutabilidades em tentativas diárias de cuidar do que incomoda e a partir das formas pelas quais os serviços de saúde são agenciados nos limites entre o DF e o Goiás.

A ideia de que a Doença de Alzheimer é progressiva em si mesma e cada uma das fases de piora acumula determinada lista de sintomas é, evidente, uma simplificação – assim reconhecida pelos profissionais com os quais dialoguei.

As piores ocorrem em passos nada lineares, como já havíamos observado no capítulo 3. Além disso, ao andar com Dona Aparecida, Marysette e Laura, é lento e, às vezes, inviável saber de onde vem a piora ou a crise: se é da doença, da falta de acesso, de outra doença, dos medicamentos, de um novo medicamento, de quais dosagens de medicamentos. Talvez, ainda, a progressividade da doença não seja tão linear porque a doença não é uma realidade pura, simples e fechada em si mesma. O que fazemos quando levamos a sério que doenças são um *emaranhado* de políticas, lugares, coisas e ambientes, e que tais elementos não são desagregáveis uns dos outros, ou podem ser observados de forma independente (Nading, 2014a; Lock e Nguyen, 2010; Lock, 2013).

As coceiras de Dona Aparecida, por exemplo, se não eram só “do Alzheimer”, chegou-se à conclusão de que precisavam ser cuidadas olhando “pro Alzheimer”. As formas de abordagem das coceiras foram variando, assim como as suas relações com o Alzheimer. Se, por um lado, poderiam ser uma alergia, ou ser causada pela secura de Brasília, por outro poderiam se intensificar com o nervosismo, impedir a cicatrização, provocar a pele, atrapalhar procedimentos e cirurgias. A decisão sobre o que fazer em relação às coceiras, para que não se transformassem em algo pior, como um câncer, tinha como desafio elas mesmas. Mas não só, o que se poderia fazer dependia de relações do município com profissionais e instituições do DF e do Goiás, com a possibilidade de investir em determinados procedimentos por conta própria, e com o alinhamento de certas especialidades acerca do que e como fazer.

A pressão alta também se movimentou em relação ao Alzheimer de um modo distinto daquele até então conhecido nessa tese. No caso de Dona Aparecida, não foi a pressão alta que desencadeou uma demência, mas foi o uso de um dos medicamentos indicados para o seu tratamento que parece tê-la modificado e inserido de forma perene outras duas substâncias nas experiências cotidianas de cuidado: a losartana e o anlodipino. Ademais, ela entrou, pelo menos por um bom período, em relação direta com *desmaios* e *passamentos* – sendo “tratada” nas emergências com substâncias adicionais. Foram também os picos de pressão, na relação com os *passamentos*, que intensificaram a interação de Dona Aparecida e suas filhas com a emergência do Hospital da Ocidental, gerando novos desafios em relação às prescrições, aos sintomas e à demência.

Mais uma vez, observamos como as demências e seus sintomas, ou sintomas que se atravessam a elas, são observadas e tratadas por especialidades distintas, com interesses terapêuticos, noções de cuidado e tipos de intervenção

próprias. Nas histórias que lemos, as emergências investiram no sintoma que lhes apareceu, sem especificar a demência, necessariamente; o médico da família tentou prevenir novas doenças, garantir atendimentos diversificados e receitar substâncias fáceis de acessar; a dermatologista, por sua parte, indicou que as pintas fossem retiradas para evitar um possível perigo futuro, buscando mapear locais que fizessem o procedimento; já o geriatra colocou a demência como prioridade terapêutica, mesmo que isso tivesse como consequência não tratar ou intervir em outras potenciais doenças. Em alguma medida, a importância ou não das demências e a atenção a determinados sintomas, ou formas de intervir, entra em circuitos locais de divergências, ou *care clashes* (choques de cuidado) – como conceituado por Mol (2008). O que provocava Marysette e Laura a mediar, por elas, tais divergências.

Essas variações de abordagem também se refletiram no tipo de substância receitada, ou ainda no tipo de intervenção sugerida. As especialidades possuem um conjunto de medicamentos de sua preferência, os quais podem entrar em conflito uns com os outros. Cada um deles, se escolhido, modifica de determinada forma a miscelânea de sintomas e experiências que marca o cotidiano, fazendo, então, a própria doença variar – se pensarmos doença como determinadas conexões de elementos, coisas, substâncias e engajamentos (Nading, 2014a).

As demências, então, pelo menos localizadas em uma periferia urbana brasileira, estão abertas ao teste e a mutabilidades a partir de um número expressivo de substâncias. Além daquele listado como adequado a idosos (manejado pela geriatria) e calculado a partir de um número previsível de interações negativas; e além, muito além, dos “remédios da demência”. Falar nas experiências com as demências nesse contexto, então, envolve uma discussão sobre uso de medicamentos e sobre composições da doença que se afastam consideravelmente da literatura internacional sobre demência, bastante focada nos anticolinesterásicos, ou “promessas de vacina”, ou “terapias alternativas” (Ballenger et al., 2009; Lock, 2013), ou mesmo nos medicamentos de humor e comportamento (Leibing, 2009a), como vimos no capítulo 2.

A ingestão das substâncias também é um ponto de mutabilidade dos *emaranhados* das demências. A forma como são apresentadas pode impedir que sejam consumidas na dosagem receitada, pode ainda gerar conflitos, dores, desgostos. De acordo com Akrich (1995), o uso e eficácia de medicamentos

depende de uma série de aparatos técnicos, incluindo a dosagem, os jeitos de ingerir, a relação ou não com a comida. Para Marras (2012), o próprio caráter de “universalidade”, atribuído aos medicamentos, envolve vários controles relativos ao ambiente. O não seguimento desses procedimentos coloca a eficácia da relação técnica com o medicamento (da forma como foi planejada) em risco. Diria, em complemento, que as mudanças constantes e inevitáveis nesses aparatos e ações técnicas esperadas fazem com que as combinações entre substâncias se multipliquem, assim como as atribuições de cuidado, a própria manifestação das doenças e a mutabilidade dos sintomas.

Em alguns casos, os aparatos técnicos, eles mesmos – como a forma dos remédios – entram em conflito com especificidades de quem experimenta as demências. As opções para facilitar o consumo, como o maceramento ou partição dos comprimidos, mudam a dosagem, machucam, incomodam sentidos, criando e complicando dilemas a serem manejados no cotidiano, com pouco auxílio externo (Teixeira et al., 2016). Outros formatos de alguns medicamentos podem existir, mas por várias razões podem não ser aqueles acessíveis.

As urgências e necessidades cotidianas variam e, ao se estabelecerem, podem sobrepor, influenciar, mudar umas às outras. O medo de um câncer pode ser deixado de lado pela urgência das convulsões, por exemplo. A tentativa de cuidar de um sintoma por meio de um medicamento pode ser completamente mexida pelo fato de que a forma dele entra em conflito com o corpo de Dona Aparecida. A tentativa de interromper a convulsão pode fazer Dona Aparecida piorar, a piora pode acontecer independente de qualquer intervenção ou em conjunto com elas.

Tudo o que foi discutido até aqui abre o debate sobre as demências exatamente por localizá-las. Novamente, é nesse sentido que observar as *ecologias de cuidado* (Das, 2015), as relações entre os serviços de saúde, suas lógicas, as dinâmicas locais em relação aos medicamentos e aos sintomas é uma estratégia metodológica que insere as doenças em suas malhas relacionais (Ingold, 2011). Coloca-as em diálogo com os atravessamentos complexos das políticas da vida, a partir da observação de suas multiplicidades de práticas e criações (Moser, 2008; Nading, 2014a; Mol, 2002).

3. Considerações finais

Ao longo da tese, tenho repetido algumas ideias, na intenção de colocá-las sempre em novas suspeitas ou de seguir caminhos alternativos. A primeira dessas ideias é que as demências, como qualquer doença, são engajadas em seus contextos relacionais. A etnografia tem uma potência de olhar para esses engajamentos, sem precisar limpar, organizar ou purificar partes deles. E uma forma de fazer isso é acompanhar as práticas, ou os modos como as doenças são *enacted* (Mol, 2002). Depois, há uma instabilidade das demências. Instabilidade essa que dialoga com a ideia de fases, tipos de intervenção, especialidades, ritmos cotidianos, lugares e, como vimos nas páginas anteriores, com as relações urbanas, institucionais e com as políticas de saúde.

Essas instabilidades também se acumulam quando, eventualmente, determinadas versões das doenças entram em conflito umas com as outras – ou em situações e momentos nos quais ocorre o que Mol (2008) chama de *care clashes*. Acredito que esses momentos de conflito nos aproximam ainda mais dos detalhes, correrias, agenciamentos, participações e dinâmicas de cuidado, desestabilizando constantemente qualquer conclusão fechada.

O que também me leva a outra ideia constante da tese: a abrangência das relações de cuidado, a complexidade dos conceitos gestados em torno dessa palavra – cuidado – e as partilhas tensas e intensas acumuladas pelos cotidianos dos que se envolvem em processos de cuidado. O que continua a me convencer a lidar com uma ideia de cuidado abrangente, que excede um conjunto específico de atividades, ou a definição de que se trata, fundamentalmente, de uma relação interpessoal com funções bem definidas.

Nesse capítulo, em diálogo com o tipo de atividade que Marysette e Laura me levaram a conhecer, entendi que cuidado envolve movimentação pela cidade. Movimentação essa que é relacionada ao lugar fronteiro de morada delas, depende de ocupações urbanas não previstas, óbvias ou acessíveis. Nesse sentido, entendi que elas precisavam re-costurar *linhas de cuidado* para se relacionarem com os serviços de saúde. E a própria criação desses trajetos era parte constitutiva do cuidado.

Ademais, as habilidades burocráticas, relações com agentes do estado, modos de falar, organizar papeis, testar medicamentos (Fleischer, 2018) – tudo isso faz parte de seu cotidiano, do cuidado. Nesse sentido, se no capítulo anterior olhamos para a *rotina* como algo a ser conquistado diariamente e como um ritmo em formação constante; nesse capítulo acompanhamos um pouco

mais sobre a quantidade de elementos que são agregados nesse ritmo diário. Assim como os eventos e camadas que acrescentam desafios a ele.

Em meio a essas considerações, voltamos a seguir sintomas e terapias da demência. Olhamos para diferentes lógicas de intervenção, suas disputas e divergências e, em contrapartida, para o trabalho de mediação que Marysette e Laura fazem – discordando entre si, debatendo, conversando com mais pessoas de sua vizinhança e parentela; e pesquisando na internet. A testagem das intervenções e a investigação dos sintomas e modos de lidar com eles são contínuos (Fleischer, 2018) e dependem tanto de efeitos, como de tempo, formato, preço e energia.

A testagens, ainda, são realizados a partir do corpo, das reações, dos gostos, das negativas e reclamações de Dona Aparecida. Tais testes dependem, definitivamente, da resistência física dela. Eles cansam, provocam, intensificam conflitos. Existe, então, uma importante parte desses ajustes de cuidado que machucam Dona Aparecida, na constante tentativa de melhorar seu cotidiano.

Um dos desafios das demências nesse contexto é alinhar distintas *lógicas* prescritivas. Esse alinhamento é frágil, tenso, cheio de lacunas, especialmente quando existem conflitos entre moléculas, perspectivas e impressões. Vimos expressões da demência que dialogam com uma miscelânea de substâncias, tecnologias e *lógicas*, ao mesmo tempo em que é atravessada pelo não acesso, pela impossibilidade de cuidar de certos modos, pelas camadas burocráticas. E tudo isso, por vezes, atrapalha a *rotina*.

Nesse contexto, por outro lado, é a possibilidade de agregar diferentes espaços, recursos, tecnologias, relações e diálogos com os serviços de saúde e diferentes profissionais que compõe o cuidado cotidiano, que agrega mais personagens a ele, que possibilita debates, economias domésticas, investigação sobre melhores alternativas. A ocupação desses espaços é de interesse e trabalho cotidiano.

Nading (2014a) sugere que políticas de saúde formam e são formadas por conexões das mais diversas. Fazer conexões é parte da vida, como é parte das relações de cuidado. A questão seria acompanhar quais são as “boas conexões”, ou as conexões que se luta por ter, como se dá a busca por tais conexões e o que, em contrapartida, são conexões que desafiam, cansam, matam, separam. Mas, eventualmente (ou constantemente), elas acontecem ao mesmo tempo, é difícil argumentar de um modo estável. Por isso, ainda vou dialogar com a ideia

de *partilha*. Esse termo, *partilha*, parece agregar tanto o compartilhamento cotidiano e a intensidade de conexões, como as divisões, separações e acúmulos.

Minhas interlocutoras, em distintas posições, procuram e criam conexões de cuidado com os serviços de saúde. Arranjam-nas e desejam-nas – especialmente quando facilitam o cotidiano. Mas, nesse exercício, experimentam e enfrentam fronteiras, lacunas e segregações. Não achar transporte público, ter medo de andar na rua, não conseguir acesso a especialistas, perder muito tempo com burocracia porque se mora em um lugar que é, e ao mesmo tempo não é, parte. Não conseguir lote, casa, moradia estável. Lidar com a receita de medicamentos que são nocivos para Dona Aparecida e com formas que não dialogam com ela. Isso tudo faz parte dos ritmos cotidianos. As pessoas cansam e o cuidado se despedaça em vários momentos. No próximo capítulo, escrevo mais sobre os muitos cansaços.

CAPÍTULO 6

ABANDONO E DISTOPIA BIOGRÁFICA: ECONOMIAS DE CUIDADO, TECNOLOGIAS DE SUPORTE E DISPUTA POLÍTICA

Cuidado, defendem várias autoras (Glenn, 1992; Thelen, 2015; Molinier, 2014; Sorj, 2014; Hirata e Guimarães, 2012; Buch, 2018; Han, 2012; Araujo, 2018), não deveria ser um termo entendido de pronto, reduzido aos seus resultados positivos, boas intenções ou aos modos pelos quais relações de parentesco são forjadas e continuadas. Isso porque, as relações e movimentações compostas para estabelecer cuidados, definir necessidades e manejar relações estão imersas e refazem contextos institucionais diversos, hierarquias, trocas financeiras e tipos de relações. Seus resultados e processos, assim, são abertos (Thelen, 2015).

De acordo com Thelen (2015), desde os anos 1990 acompanhamos um crescimento intenso das preocupações políticas e teóricas sobre o cuidado, especialmente marcadas por debates sobre o que seria o provimento de um bom cuidado; quais os dilemas de sua profissionalização; como as mudanças nas famílias e funções femininas afetam tal provimento de cuidados; quais afetividades fazem parte da atividade e como são desafiadas por esse suposto aumento da profissionalização. Tais perspectivas podem, por vezes, dificultar a observação da constituição de laços em contextos marcados, inclusive historicamente, pelo envolvimento de personagens muito diversificados no cuidado e pelo estabelecimento de relações que, não necessariamente, estão imersas ou forjam o parentesco. Ou se o fazem, não se resumem a tais relações.

A autora acredita que, apesar de imensamente importantes, tais abordagens sobre o cuidado permanecem fragmentadas entre si. Para Thelen (2015), cuidado deveria ser observado em sua centralidade na constituição e reprodução de modos de existir e relações significativas, assim como na possibilidade de quebrá-los ou transformá-los. Para tanto, na tentativa de organizar as “forças” de várias abordagens de cuidado, sugere que algumas simplificações comuns ao se abordar o tema sejam, definitivamente, superadas, sejam elas: (i) a divisão marcada entre quem dá e quem recebe cuidado, sem tomar em conta a complexidade das trocas que se estabelecem; (ii) a abordagem do cuidado a partir de uma ética universal, sem atentar para lógicas produzidas dentro de específicas organizações políticas, institucionais e temporais; (iii) a conexão entre cuidado e relações familiares, ignorando as distintas

configurações de seu exercício; (iv) a positividade imaginada no resultado do cuidado, ignorando o caráter aberto do que se gera com essas relações.

Thelen (2015) relembra parte da história das abordagens acadêmicas sobre o cuidado e seus importantes *insights*. Dialoga, em especial, com dois tipos de abordagens críticas ao termo cuidado. Primeiro, relembra como feministas marxistas pautaram as conexões entre trabalho produtivo capitalista e outros trabalhos, não remunerados – os reprodutivos – responsáveis pela “criação e recriação de pessoas como seres humanos culturais, sociais e materiais” (Glenn, 1992, p.4 – tradução minha), e as lógicas que mantiveram pessoas responsáveis por esses trabalhos em posições precarizadas dentro da economia capitalista. Thelen (2015) não compra todas as reflexões dessa perspectiva, mas chama atenção, especialmente, para a importante conexão entre cuidado e dinâmicas econômicas mais amplas, para a interdependência dos entes e sujeitos e para a criação de diferenças e hierarquias como resultado das repartições de cuidado. A autora ainda dialoga com a crítica dos estudos de deficiência sobre aspectos das narrativas de cuidado excessivamente marcados pelas noções de dependência e de cuidado enquanto troca não recíproca; tal debate chama atenção para os limites da ideia de dependência e para os problemas do estabelecimento de personagens fixos para pensar as relações de cuidado.

Tendo em conta tais críticas, Thelen (2015) reflete sobre as armadilhas de se imaginar um tipo de cuidado ideal, produzido por relações familiares organizadas de determinada maneira. Sugere, por fim, que cuidado seja observado em seus aspectos processuais e contextuais. Nas palavras da autora:

“Quando dicotomias dominantes persistem entre supostos tipos superiores de cuidado fornecidos por parentes, vistos como ‘caloroso e real’ em contraste com cuidados ‘substitutos’ oferecidos por instituições ‘frias’, fica difícil ver cuidado fora de relações de parentesco ou em áreas que envolvem tanto domínios públicos como privados. Esse constitui um obstáculo para investigar como laços significativos são criados em geral. Para superar essas limitações, proponho uma mudança de perspectiva que toma práticas de cuidado, no lugar de tipos específicos de relação, como o ponto de partida para a análise de relações significativas.” (Thelen, 2015, p. 510 – tradução minha).

A autora ainda aponta uma possível limitação da abordagem centrada nas *lógicas do cuidado*, proposta por Mol (2008). Para Thelen (2015) o entendimento de que as intenções do cuidado são sempre positivas, mas podem ser

atravessadas por dinâmicas práticas diversas, não dá conta de abarcar distintos aspectos processuais do cuidado. A autora argumenta que é necessário manter os resultados e as intenções do cuidado como parte da investigação processual, assim podemos acompanhar a complexidade da formação de relações significativas e caminhos diversos para as dissoluções dessas relações.

Buch (2018) faz um rico trabalho etnográfico relacionando-se com algumas dessas críticas e preocupações acerca dos processos e criações do cuidado. A autora analisa a política estatal de provimento de *home care* para pessoas idosas sem nenhum tipo de demência nos EUA. Alguns dos aspectos e objetivos éticos dessa política envolvem a manutenção da independência e dignidade das pessoas, o que seria realizado mantendo-as em suas casas e provendo cuidados diários a partir de programas estatais. Assim, tais projetos pretendem possibilitar um envelhecimento com manutenção da *personhood*, termo que, no caso pesquisado, se refere a viver com autonomia e na própria casa. A autora, então, acompanha tanto as práticas cotidianas como os projetos morais, as consequências econômicas e as diversificadas constituições de “sujeitos vulneráveis”.

Buch (2018) prefere chamar cuidado de “trabalho generativo”. Evita o termo cuidado e o excesso de positividade que pode acompanhá-lo dialogando com as críticas e reflexões das autoras que decidem chamá-lo de trabalho reprodutivo. Mas opta pelo termo trabalho generativo já que esse evitaria algumas armadilhas da ideia de reprodução, sejam elas: (i) o foco excessivo na criação de crianças e na “reprodução” da força de trabalho, o que não agrega todas as experiências de cuidado; e (ii) a ideia de que tais relações apenas repetem aspectos do que já existia, sem qualquer caráter transformador. Ainda debatarei essas questões adiante.

A autora observa tanto as relações e composições de habilidades das cuidadoras em suas conexões com os sujeitos idosos e seus espaços e a geração de processos de envelhecimento e laços específicos com os lugares, pessoas, comidas e relações parentais; como o processo de recrutamento, as regras criadas para manipular as relações de cuidado e os imaginários que marcam as pessoas que são contratadas por essas empresas de *home care*. As mulheres contratadas por essas empresas, majoritariamente negras e/ou imigrantes latinas e filipinas, são normalmente categorizadas como pessoas de “baixa renda”, ou pessoas que acessam recursos do estado para complementarem a renda – causando excesso de gastos estatais; ou ainda pessoas que precisam

ser ensinadas e corrigidas em seus hábitos sobre como cuidar e controladas nas suas ânsias de “se aproveitar” dos sujeitos “vulneráveis” com quem convivem.

Uma das principais conclusões da autora é que essas relações e habilidades constituídas no cuidado geram um tipo específico de *personhood*, preocupada com a independência e com a manutenção de laços com determinado lugar e modo de habitá-lo; ao mesmo tempo, geram desigualdades entre pessoas idosas que devem sempre expressar suas vontades e cuidadoras que não podem fazê-lo. Criam, junto, desigualdades evidentes do que viria a ser “trabalho especializado”, com consequências severas em relação ao rendimento, tipo de habitação, possibilidade de atendimento das famílias. O trabalho generativo cria, assim, diversas coisas – tanto relações significativas, como o esfacelamento delas em algumas direções. O que nada tem a ver com culpas recíprocas entre quem precisa ou não de cuidado, mas com dinâmicas econômicas e políticas de composição dessas relações, que não podem ser “limpadas” de seu exercício.

Nesse capítulo, em diálogo com as reflexões dessas autoras, darei espaço para alguns processos envolvendo cuidado, suas dinâmicas relacionais variadas e a diversidade do que se gera com elas. Ainda me inspiro pela forma de levar a etnografia proposta por Han (2012, p. 28 – tradução minha) – “minha escrita não oferece grandes diagnósticos, mas no lugar disso a esperança que possamos ser atentos às dificuldades e conquistas de estar no presente de outras pessoas”. Para Han (2012, p.24), cuidado não deveria ser um conceito estável, fechado em um conjunto específico de termos. Ao observar as trocas e relações em diálogo com reformas neoliberais chilenas, a autora decide lidar com o cuidado como um problema de pesquisa, não uma dádiva, no sentido de que o que constitui cuidado é difuso e não definível de modo simples.

Adiante, seguirei alguns dilemas, tentativas de resoluções e reflexões sobre diferenças e tecnologias de continuidade empregadas por pessoas que conheci, em diálogo com a literatura trazida para este capítulo. Irei iniciar pensando sobre o que é *abandono*, ou quebra das relações de cuidado. Explicarei como o termo *abandono*, em meu trabalho, não se transforma em uma categoria de análise. Seguindo as preocupações de minhas interlocutoras, o termo acaba representando como que um fantasma biográfico relacionado às dinâmicas de cuidado – as quais continuarei seguindo para lados difusos.

Em seguida, observarei alguns atravessamentos entre trabalho e cuidado, guiando-me pelos esforços e arranjos para prover e sustentar as casas e pessoas em um centro urbano e em como tais esforços marcam os cotidianos. Com esse

trabalho, observarei como, para minhas interlocutoras, cuidado pode ser tanto uma profissão, como exercício doméstico não remunerado. Algo pouco trabalhado na literatura sobre cuidado, que tende a separar pessoas que trabalham formalmente com cuidado e pessoas que realizam cuidados domésticos não remunerados. Na terceira seção, irei dialogar com marcações de diferença raciais, geracionais e de gênero no exercício cotidiano do cuidado como trabalho e em movimentações políticas sobre o tema, as quais retomam e enfrentam aspectos históricos da formação e racialização dessas atividades no Brasil (Gonzales, 1984). Nas duas próximas seções, observarei tecnologias empregadas para tolerar os excessos cotidianos relacionados ao cuidado e trabalho, assim como embates eleitorais sobre como resolver tais excessos e seus distintos projetos de mundo. Por fim, trarei ao texto enfrentamentos, dúvidas e disputas encampados por minhas interlocutoras sobre como transformar o cotidiano, os cuidados e as relações significativas, abrindo espaço para as conclusões da tese.

1. Os fantasmas do *abandono*, *dopamento* e *exaustão*

Enquanto Dona Aparecida me levava a andar com ela pela casa de sua filha Marysette em um ritmo calmo, um evento nos atravessou. Estávamos sentadas no sofá, assistíamos televisão. Eu olhava para a unha do dedão da mão de Dona Aparecida, me distraí com a frouxidão da unha – estava caindo. Havia ocorrido um acidente doméstico meses atrás na casa de sua outra filha, Maryanna. Dona Aparecida deixou o dedo na dobra do portão, o cachorro ia fugindo e alguém fechou o portão sem perceber o dedo, o que acabou imprensando-o. A unha inchou e estava por cair.

Coincidência, era o mesmo dedo que havia sido cortado quando Dona Aparecida era jovem. Naquela época ela mexia em uma máquina de pilar mandioca quando seu dedão foi amassado no processo. Seu Sérgio contava, com graça, que a esposa passou os primeiros anos do casamento escondendo o dedo, isso para que ele não percebesse que ela tinha “um defeito”, tinha medo que sabendo disso, ele poderia *abandoná-la* por uma mulher mais “normal”.

Enquanto eu olhava a forma do dedo e a unha por cair, distraída talvez por um minuto, Marysette passou por nós: “mamãe, você tá amarela!”. Olhei para o rosto de Dona Aparecida, empalidecido. Ela teve um *passamento*, de novo. Foi muito rápido, logo voltou. Nada havia acontecido que pudéssemos recordar,

nenhuma irritação, agonia, nada. Mas ela havia acordado um pouco tonta. Mais e mais, ela tinha esses *passamentos*, parecia que nada pudesse ser feito.

Quando voltou a si, estava assustada: “eu passei mal de novo? Ai, minha Nossa senhora, eu tô morrendo, e esse monte de menino vai ficar sem ninguém?” Chorou, chorou muito. Tentei lhe acalmar: “Mas Dona Aparecida, a senhora tá bem agora, já passou”; “você acha que eu tô bem? Eu não tô bem não”; silencieei por um momento, claro que ela estava certa, “eu tô com medo de morrer, meus meninos vão ficar tudo *abandonados*”; “mas Dona Aparecida, às vezes a gente passa mal e depois melhora, a senhora passou mal, mas agora tá melhor já, né?”; “é, é verdade, às vezes a gente vê a pessoa ali passando mal, parece que vai morrer e quando vê, volta”.

Ela ficou mais calma com a conversa, só por dois minutos, logo voltou a chorar com medo de morrer e *abandonar* seus filhos. Marysette pegou na sua mão, olhou nos seus olhos e disse: “mamãe, olha pra mim, eu sou sua filha, tô criada, adulta, seus filhos estão todos grandes, tá tudo criado, não se preocupa mais com isso, tá certo? A senhora não vai *abandonar* ninguém!”; “é? Tá tudo criado, tá tudo criado”. Ela voltou a se acalmar, depois voltou a chorar. Mudou de humor quando o cachorro da vizinha pulou na janela e ficou latindo para nós duas. Ela riu, ri. Entramos as duas em outra energia. Passou.

Dona Aparecida costumava se assustar com a possibilidade de morrer, externava seu medo de *abandonar* os seus meninos, era comum que repetisse esse temor quando passava mal. Havia uma tensão em como lidar com esse medo e dor. Marysette e Laura me contaram, repetidas vezes, como o apego de Dona Aparecida pela criação desses meninos tinha história. Seu Sérgio ficou boa parte da infância deles fora de casa. Sem conseguir emprego no interior do Maranhão, foi tentar a vida em Brasília, depois em Teresina. Foi para conseguir melhores condições para a casa e os filhos, acabou também por arrumar outras mulheres e outros filhos no percurso – o que magoava as filhas de Dona Aparecida.

Nesse meio tempo, Dona Aparecida corria com a criação dos seis filhos porque o dinheiro enviado pelo marido era pouco, fazia tudo para alimentá-los, cuidar deles, fazer as roupas para vestirem e zelar pelas suas doenças. Duas de suas filhas, as mais velhas, incluindo Maryanna, foram morar com parentes em Belém, isso para terem melhores oportunidade de estudar. Maryanna contou-me que ficou revoltada no início, especialmente porque era tratada como a empregada da casa em que foi recebida, não podia comer da mesma comida dos

filhos da casa e tinha várias funções de cuidado. Mas também me disse que, naquele momento da sua vida, achava que essa ida para Belém foi positiva, percebia sua possibilidade de estudar e a condição de vida que conseguiu como frutos dessa saída de casa, organizada por Dona Aparecida. Laura e Marysette, as filhas do meio, ficaram. Eram muito próximas entre elas, e muito próximas da mãe também. Viram tudo, o cuidado dela com os filhos junto da correria por ganhar dinheiro para suprir a casa. Quebrou coco babaçu, costurou para fora, trabalhou em casa de família, correu atrás do marido para assegurar o casamento, que lhe era muito caro.

Quando tinha medo de morrer, parecia que toda essa labuta voltava ao presente, junto da responsabilidade de criar os filhos e o medo de que, sem ela, estariam à deriva. Marysette e Laura também ficavam com muito medo de a mãe morrer. Lembravam junto com ela do passado, sentiam tristeza só de pensar em perder a mãe. Nem sempre as interações com Dona Aparecida, da forma como vivia agora, se conectavam com essas lembranças, às vezes as filhas já experimentavam certo luto, um luto pela mãe não ser mais como era, não lembrar delas, não ser mais mãe, ou a “costela da casa”. Mas quando a viam assim, em uma relação muito próxima com a morte, sofrendo, caindo, passando mal, entristeciam com a possibilidade de perder a mãe. Os lutos são complicados, aprendi.

O tempo era nada linear, nem as relações com as lembranças e com a pessoa que Dona Aparecida foi e era. As lembranças de momentos desafiadores da vida das filhas e da mãe chegavam, às vezes, tão intensas, que era difícil não reviver histórias e mágoas do passado. Junto delas tinham muitas memórias positivas também, e o fortalecimento do vínculo com a história de vida da mãe, que fez tudo o que podia pelo cuidado das filhas. De acordo com Han (2012), passado e presente se encontram nas experiências de vida conjunta e de constituição de relações de parentesco.

Mesmo assim, os dias não eram fáceis, e nem os vínculos e proximidades. A intensificação dos passamentos, que viraram convulsão, as dificuldades em manter uma *rotina*, dialogar com todos os sintomas e demandas, criavam tensões entre as irmãs, inclusive sobre como proceder sobre o futuro. Uma das irmãs que era mais afastada das rotinas diárias sugeriu a possibilidade de, caso não conseguissem se organizar, internar a mãe em uma pousada para idosos, uma que ela ouviu ser bonita e boa. Marysette e Laura, contudo, se ofenderam

com a possibilidade. Argumentavam que não iriam asilar a mãe da família, não iriam *abandonar* a mãe, que fez tanto por elas.

O cansaço, contudo, desafiava os dias. Ouviram de um padre uma história da vizinhança e refletiram sobre ela. O padre contou que uma certa senhora com demência estava sendo cuidada pela família. No começo, estava sendo muito bem cuidada, mas, com o tempo, apenas uma pessoa ficou ao lado dela e, cansada de lidar com todas as demandas, trancava a senhora em um quarto. Abria a porta só para dar comida e limpar, mas isso de vez em quando. Situação que colocou essa senhora em uma situação deplorável, de acordo com o padre.

Algumas das reflexões, discordantes entre si, foram realizadas pelas filhas sobre essa situação. Uma delas era a de que, mesmo nessa situação, era melhor manter a pessoa perto da família. E que, para manter perto da família, talvez valesse a pena trancar a pessoa em um cômodo, pelo menos por algumas horas. Manter a família unida, então, seria um objetivo final, mesmo que para isso a pessoa que demandava mais atenção fosse privada a um quarto. Outra posição era a contrária, trancar a pessoa só a deixaria mais brava e a faria piorar mais rápido. Talvez aí, se a família não tivesse condições de cuidar sem trancafiar a pessoa, seria o caso de procurar por uma instituição. O que era ou não *abandono* entrou em debate.

O *abandono*, em muitos dos seus sentidos pensados, refletidos e lembrados – era um fantasma. O que é, como é, o que fazer para o evitar eram preocupações que atravessavam minhas interlocutoras. O medo de Dona Aparecida era morrer e deixar os filhos sem criar, algumas de suas filhas tinham medo de não conseguir acolher a mãe e de chegar a um limite tão intenso que demandaria a internação em uma instituição que, na perspectiva daquelas que estavam mais próximas, representaria um tipo de *abandono*.

Não só ali. Carla, a filha de Dona Carmela e Seu Caruso, por vezes pensava que seria melhor que os pais estivessem sendo cuidados em uma instituição, mas ela queria uma instituição que fosse boa em sua perspectiva, o que significava ter várias atividades, um ambiente interativo e que, por isso, não representasse um *abandono*. Ela não havia achado um lugar assim, ou pelo menos não havia achado um que fosse viável financeiramente.

Rosamaria também chegou a lidar com essa tensão. Foi quando Horácio não dormia, ela queria ver sua mãe e não estava conseguindo dialogar com os filhos dele – como acompanhamos no capítulo três. Rosamaria estava cansada, chorava só de falar de sua situação. Não aguentava mais, repetia. Disse-me que

procurou um lugar para que Horácio morasse, estava decidida a interná-lo. Mas mudou de ideia. Mudou porque convenceu-se de que isso seria um *abandono* e que, mesmo supondo que seu marido não ficaria ao seu lado se a situação fosse reversa, ela não tinha coragem de levar adiante esse plano. Sua falta de coragem, me explicou, vinha menos da lembrança por tudo que viveram, ou por se sentir na obrigação familiar de fazer isso, mas porque ainda o amava e amava especialmente a doçura de Horácio naquele momento, tudo o que ele lhe ensinava e a convivência dos dois. Tinha medo de que se o internasse, ele poderia ser deixado em um canto e morreria mais rapidamente.

Suzane era também muito contrária a essa decisão. Seu filho, Tiago, foi diagnosticado na adolescência com esquizofrenia e, por um período, foi internado em uma instituição. Ela dizia que essas instituições “dopam as pessoas”, exagerando na dosagem de medicamentos. Por isso, inclusive, toda vez que começava um tratamento com um psiquiatra, fazia-o prometer que não a internaria. Em sua perspectiva, as duas instituições eram muito próximas uma da outra – a de idosos e as manicomiais. Para ela, as duas eram prisões, de certo modo.

Pensar o processo de institucionalização como *abandono* constitui parte das elaborações de muitos dos meus diferentes interlocutores – tanto médicos, assistentes sociais, como familiares. Biehl (2005) dialoga com a noção de *abandono* e de “ser um abandonado” a partir de uma longa e intensa etnografia realizada em conjunto com uma mulher, Catarina, quem vivia há anos em uma “casa geriátrica” de Porto Alegre/RS chamada pelo autor de “Vita”. Trata-se de uma instituição filantrópica, em péssimas condições de manutenção, que acolhia pessoas não mais aceitas em seus ambientes familiares e comunitários – nos termos de seus interlocutores, os “abandonados”, “deixados para morrer”, “ex-humanos”. Seus diálogos e afetações na relação com Catarina o levaram a observar três problemas constantes e gerais no processo de *abandono*: (i) como mundos internos e subjetividades são refeitas por pressões econômicas; (ii) o papel dos medicamentos como tecnologia moral no ambiente doméstico; e (iii) as formas como se cria um senso comum sobre quais indivíduos são improdutivos, menos humanos e que podem morrer, ou serem deixados para morrer em lugares como o Vita (Biehl, 2005, p. 8).

O intento do autor é traçar como relações familiares, institucionais, estatais e, ainda, marcadas pelo imaginário e modos pelos quais a psiquiatria trata os pobres urbanos constituem padrões de normalidade e, em contrapartida,

pessoas a serem deixadas de fora dela – um processo chamado pelo autor de “psicose social”. E, assim, vão se produzindo *zonas de abandono social*. Tal processo, de acordo com o autor, antes de se resumir ao ato de deixar familiares em instituições sem condições mínimas de fluidez, inicia-se pela constituição íntima de pessoas que deixam de participar, ou serem produtivas no ambiente relacional familiar; algo que estaria intensamente conectado com a adoção de valores neoliberais e com o avanço de uma “cultura de mercado” levada a cabo fora e dentro das famílias.

Para Biehl (2005), uma das formas de moralizar as relações familiares e mantê-las produtivas e reprodutivas nesse contexto se dá pela popularização do uso de medicamentos como antidepressivos e antipsicóticos. Popularização essa entendida pelo autor como um dos resultados da política de desinstitucionalização da saúde mental, que teve de enfrentar uma drástica diminuição de investimentos em formas alternativas de cuidado, no lugar de potencializá-los. Para o autor, eventos resultantes da hiper medicação e das formas de controle por meio dela são parte fundante dos processos que excluem os sujeitos, reforçando as condições de *abandono*. A família, nesse discurso, se transforma no principal agente do estado, triando ainda quem vai, ou não, receber cuidado.

Suzane, avaliando tanto o seu uso de medicamentos, a história de seu filho e de Horácio, concordava que os excessos medicamentosos não eram praticados somente nessas instituições. Ela me contou como aprendeu a lidar com os médicos para controlar as receitas – escolhendo quais medicamentos iria tomar e qual dose significava o dopamento. Dizia-me que precisava dos remédios, mas que enfrentava os médicos sobre quais seriam consumidos e em que dose. Não aceitava tomar a fluoxetina e a carbamazepina, por exemplo, “esses são pra matar”, dizia. Achava, ainda, que Horácio não tinha o mesmo corpo que ela e que, por isso, deveria consumir doses menores e não tomar alguns deles, como o clonazepan, que exigia muito de seu corpo.

Tiveram épocas (curtas) em que Horácio ficou dopado. Uma delas foi com a inserção do clonazepan. Ele foi inserido, como vimos no capítulo três, como forma de lidar com as tensões sobre tempo, divisão de tarefas e cansaço de todos em volta, especialmente quando Horácio parou de dormir. Essa opção nunca foi avaliada como positiva, por ninguém envolvido, mesmo assim ela foi experimentada. Um dia depois de ter tomado uma primeira dose do clonazepan, eu tentava fazê-lo se levantar. Rosamaria me pediu para fazer isso, orientada

pelas médicas do CMI, que disseram a ela que o mantivesse acordado durante o dia, para assim poder dormir à noite.

Ele estava deitado no sofá, dormindo. Acordei-o com calma, tentando não o irritar. Ele respondeu, veio comigo, levantou-se. Andamos um pouco pela casa, mas alguma coisa estava errada, seu olho estava sem brilho, parecia não conseguir manter o próprio peso com suas pernas, suspirou fundo. Eu e Suzanne decidimos que era melhor deixa-lo dormir, mesmo porque não havia energia em seu corpo para se manter em pé.

Suzanne disse-me que os médicos e Rosamaria, ao insistirem que Horácio ficasse acordado durante o dia para dormir à noite, não entendiam o que estava se passando com Horácio. Era maldade querer acordá-lo, a experiência com o clonazepan era muito pesada, era como se o corpo não respondesse mais, inclusive no dia seguinte. Ela já havia se acostumado, mas Horácio não, ele era mais sensível. Refletiu ainda que as pessoas não conseguiam entender que gente como ela e Horácio, (ela dizia: gente como “nós”), não tinham a mesma relação com os horários do dia, se ele tinha sono de dia, que dormisse! se não conseguia dormir à noite, não fazia sentido obrigá-lo. Esses horários acertados de dormir eram “deles”, “dos outros”, ela e Horácio não tinham esses horários¹³³.

Acho que Suzane problematizava como, em algum sentido, os medicamentos e os modos de cuidar e se relacionar a partir da manutenção da “normalidade” da casa, mesmo que mínima, entravam em conflito com experiências de sujeitos que não são “normais”, ou “neurotípicos” – se quisermos chamar assim – e com possibilidades outras de mundo, *rotina* e vida. Acredito que seja especialmente nesse sentido que Biehl (2005) reflete sobre o caráter moralizador dos medicamentos e do papel familiar de estado, ao controlar e observar condutas que não estariam coerentes, normais e produtivas. E, ainda, para tratar indivíduos não adaptados a esse tipo de contexto familiar que exige que seus membros produzam renda e gerem indivíduos, ou tratar as próprias famílias como “inadequadas” por não atenderem a tais critérios.

Em certo sentido, para Biehl (2005), o novo paradigma de saúde mental brasileiro enfrentou a severa institucionalização e asilamento de forma parcial. De fato, colocou no centro da saúde mental a problemática das relações sociais

¹³³ Sobre regramentos do sono, consultar Wolf-Meyer (2012). O autor escreve uma etnografia sobre as padronizações do sono a partir de determinados ordenamentos sociais de convivência capitalista e acompanha a transformação de um padrão de sono em verdade biomédica, assim como a patologização de desvios e desviantes.

e a centralidade da família no cuidado, mas com a popularização dos medicamentos, o caráter normativo e descontinuado das terapias e o parco investimento em alternativas de cuidado, tal projeto não chegou a alcançar os frutos desejados, deixando ainda espaço para a proliferação de instituições asilares filantrópicas e privadas. Nas narrativas de Catarina, vemos como esse mar de incertezas e os efeitos dos medicamentos a transformaram profundamente.

Suzane contou-me muitas coisas sobre a sua experiência com os medicamentos e com o que sentia, mostrando-me como o seu corpo se transformou. Me fez olhar para os seus dentes amarelados, a tosse intensa, a impossibilidade de comer certos alimentos porque seu fígado não os processava, o medo dos dilemas do coração. Falou também da experiência do filho, do inchaço no corpo, da hepatite, da morte cardíaca com 21 anos. Mas Suzane não era contrária ao uso de medicamentos, dizia que precisava dos remédios, também me contou como havia experimentado situações difíceis sem eles. Falou-me da agonia crescente que sentia, especialmente quando ouvia algumas vozes ao seu redor, ou quando ficava martelando em sua cabeça frases e palavras que outras pessoas disseram a ela, o que ela chamava de “palavras soltas”. Palavras insensíveis dos que estavam a sua volta e que a faziam se sentir mal consigo mesma, como quando sua mãe lhe disse que ela era sozinha. “Sozinha”; “sozinha” – a palavra martelava em sua cabeça. A ideia do que era e a dor cresciam. No passado, às vezes o sofrimento batia tão intensamente que a fazia correr para a rua, passava dias e dias perambulando, sem comer. Nos tempos em que a conheci, quando a dor lhe atacava, limpava a casa, fazia artesanato, às vezes dormia o dia inteiro, conversava com pessoas na internet e sempre tomava seus medicamentos.

Mas só tomava aqueles que concordou em tomar, na dose que testou ser suficiente para não ser dopada. Essa restrição e controle da dose aconteceu depois de ter exposto seu corpo a vários testes e depois de ter visto seu filho morrer. Sabia, ainda, que Horácio não podia fazer isso sozinho e que havia um limite no que elas conseguiam ver, avaliar e sentir sobre as doses e os medicamentos em Horácio. Apesar de relacionados, nunca se tornariam um só corpo ou consciência. Muito do que pensavam ser bom para ele, poderia gerar resultados negativos e nem sempre elas conseguiriam observar tais resultados. Mesmo assim, dizia, eram elas, especialmente Rosamaria, quem tinham a possibilidade de chegar mais perto de saber.

Certo dia, depois que Horácio tomou um dos medicamentos e fez uma careta enorme, distraí-me intensamente e fiquei olhando para uma gota rosa e viscosa que havia sobrado. Tratava-se do ácido valpróico, que vinha no formato de xarope. Eu estava fixada na gota, curiosa, nervosa também; queria prová-la, saber o gosto que tinha, como era me misturar com ela. Conjecturava comigo mesma que uma gota não faria nenhuma diferença e, bom, se fizesse, não era assim tão grave, não seria a minha primeira vez com uma substância psicoativa. Assim eu poderia ficar mais perto de Horácio, talvez? Mas tudo se passou na minha cabeça, não me movi, fiquei por alguns segundos paralisada, fitando a gota.

Não sei como, mas Suzane adivinhou tudo o que se passava nesses diálogos internos. Olhou-me e disse: “eu já provei, esse aí é doce, mas não é bom, só que aqueles outros são piores, eles fazem arder a língua da gente”. Tanto ela como Rosamaria haviam provado os remédios, na tentativa de entender melhor o que se passava com Horácio. As relações de cuidado chegam nesse nível, nesse tipo de troca corporal (Buch, 2018), os sentidos, corpos e desejos das pessoas que se colocam a cuidar são utilizados no cotidiano, como afirma Buch (2018); e, além disso, os medicamentos são testados como forma de partilhar determinados sentidos junto deles. Em uma tentativa constante e imperfeita de diálogo, medição, conexão, quem sabe até de devir (Feriani, 2017a; Vianna, 2013).

Nesse sentido, olhar para as relações cotidianas de cuidado e feitura de parentesco a partir da perspectiva do *abandono* daqueles que não produzem ou reproduzem, assim como pela potência moralizadora do uso de medicamentos tem suas limitações, como apontam Fietz (2016), Das (2015) e Han (2012). Han (2012) sugere que tais termos e formas de se aproximar do campo podem acabar por produzir julgamentos em relação aos indivíduos e famílias, sem deixar que as pressões econômicas, as lidas com instituições e estado, as dinâmicas de separação, frustrações, mágoas e afeto apareçam no texto. A autora realiza uma etnografia no Chile, pós democratização, acompanhando as pressões causadas pelas dívidas em uma economia na qual a pobreza foi “enfrentada” a partir da concessão de crédito. Observa como as pessoas tentam estabelecer relações de cuidado em ambientes de incerteza econômica e institucional. A autora acompanha, então, cotidianos, silêncios, brigas, afastamentos, frustrações e delicadezas. Seu ponto é que o termo *abandono*, assim como a repetição em quase mantra das consequências nefastas da quebra dos laços familiares e do

papel feminino no cuidado não conseguem se aproximar das idas e vindas, ou mesmo das pressões do cotidiano dos sujeitos para manter e criar esses laços. E podem, ainda, reverberar temas de políticas moralizadoras das famílias, que tem muitos aspectos civilizatórios envolvidos, especialmente em relação às famílias de baixa renda.

Sugere, em diálogo com a intensidade dos dias de suas interlocutoras, que pensemos cuidado sem tomarmos um conceito fixo sobre ele, mas sim acompanhando os caminhos pelos quais ele toma forma, os limites encontrados no meio do percurso e as lidas íntimas com dilemas econômicos e pressões experimentadas por determinadas reformas políticas. A autora se propõe a acompanhar os dilemas e descontinuidades de se manter uma casa, relações de parentesco e trabalho e, como pensa “de se fazer presente no presente do outro” (Han, 2012, p. 22), especialmente quando experimentam-se momentos, ou lembranças vivas de violência, doença ou tensão extrema, chamados pela autora de “momentos críticos”.

Fietz (2016), em um trabalho sobre deficiência e cuidado em Porto Alegre, também aponta para os limites da ideia de *abandono*, mesmo reconhecendo a potência de trazer ao centro a perspectiva de Catarina, assim como a complexidade e abrangência da reflexão de Biehl (2005) sobre circuitos e redes intercaladas que vão produzindo *zonas de abandono*. Desconfia da abrangência dessa perspectiva especialmente quando passa a acompanhar as dificuldades e dilemas cotidianos das trocas de cuidado. Para a autora, olhar para as relações a partir da perspectiva do cuidado pode adicionar camadas para a ideia de que o *abandono* vai se concretizando em uma escolha, ou pacto, familiar.

Das (2015) também sugere que a ideia de *abandono* seja desafiada. Em que termos, nos convoca a pensar com vívidos exemplos etnográficos, podemos chamar de *abandono* situações de intensa pressão, por todos os lados, que resultam em uso excessivo de medicamentos e em momentos de institucionalização? Pensa que o termo não é suficiente, especialmente quando se transporta modos de compor e triar *abandono* a partir do estado para as dinâmicas familiares. Para a autora, relações familiares não podem ser vistas apenas como agentes do estado – o que não significa que exista uma oposição simples e óbvia entre cuidado (que é da família) e negligência ou *abandono* (feito pelo estado e enfrentado pelas pessoas da família). O ponto de Das (2015) não é esse, mas é o de insistir nas descrições detalhadas, em conhecer decisões impossíveis e vários caminhos para se aproximar de determinada situação. Para

a autora, uma etnografia nutrida de “mais do que primeiras impressões” das casas e pessoas pode levar a diferentes entendimentos do que vem a ser *abandono*, assim como das complexas *ecologias de cuidado* que marcam as relações e a forma de cuidar das doenças (Das, 2015, p. 16).

Iniciei com os medos relatados de *abandonar*, não para apontar para situações que entendo como *de abandono*, mas exatamente para sublinhar as preocupações de minhas interlocutoras. Como esse termo as assombra, inclusive juridicamente, quando se trata das relações e constituições de casas e de parentes. Essas preocupações também me levam a não realizar mais uma narrativa sobre o *abandono*. Como Han (2012), Das (2015) e Fietz (2016), decido continuar seguindo alguns atravessamentos de se manter casas, cuidar, se relacionar com parentes, patrões e empregados. No lugar de pensar em possibilidades de fazimento ou formas de evitar um *abandono*, gostaria de olhar para alguns dos esgarçamentos do cotidiano e das tentativas de cuidar, tanto nas estratégias de superação desses momentos, como na constituição intensa de continuidades deles – inclusive enquanto projetos políticos. Nesse sentido, sigo com o cuidado nesse capítulo, tomando-o como um movimento aberto, ou, como propõe Thelen (2015, p. 509), como um processo com resultados em aberto, intensamente conectado com a organização social mais ampla, tanto no sentido de continuidade e reprodução, como de transformação.

Entendo, contudo, que meu campo é muito diferente do campo de Biehl (2005), tanto em relação ao momento, lugar, ao tipo de medicina, como ao fato de que as pessoas que conheci não tiraram as pessoas do convívio familiar e comunitário, é o exato contrário. O *abandono* e exclusão não são o centro da experiência dos meus interlocutores, mas os dilemas da inclusão são – inclusive uma que se media por medicamentos. O *abandono*, contudo, como termo, medo e possibilidade à espreita, marca o cotidiano de minhas interlocutoras. *Abandono*, para minhas interlocutoras, parece uma distopia biográfica, uma que amedrontava porque o presente produzia muitas bases para que se realizasse.

2. Manter a casa e cuidar: dinheiro e cuidado

Certo dia fui com Laura até o banco Itaú, no centro da Cidade Ocidental. Aproveitávamos os percursos pela cidade, eventualmente, para também pagar contas. Laura precisava ir até o banco para fechar uma conta da filha, Sofia – a qual ela usava eventualmente para acessar a função de crédito. No emprego

anterior, Sofia precisou abrir uma conta no Itaú, mas com o novo emprego não precisava mais da conta e andava caro pagar a mensalidade para mantê-la ativa. Laura foi até o banco porque Sofia não conseguiu uma folga em seu trabalho – de auxiliar de dentista.

Ao falar com o gerente, Laura descobriu que tinha uma dívida em aberto no valor de R\$ 500,00. Assustou-se. Soube ainda que não poderia fechar a conta no banco antes de pagar a dívida, ou, ao menos, parcelá-la. Foi para casa preocupada e irritada. Investigou o ocorrido e descobriu que uma última parcela de uma conta do cartão de crédito no valor de R\$ 300,00 havia sido paga com o saldo do cheque especial. Como pararam de utilizar a conta, e não havia nenhuma parcela do cartão aparecendo na fatura, estavam apenas pagando a mensalidade, sem se preocupar com qualquer dívida. Passaram-se quatro meses e os juros incidiram afiados no valor.

Laura não queria ficar com o nome sujo na praça, já que dependia do crédito para financiar o dia a dia, então foi negociar com o banco. Soube que, se pagasse o valor à vista o preço seria R\$ 500,00, mas, caso parcelasse, o valor da dívida subiria para quase R\$ 800,00. Como não possuía o montante todo, parcelou. Esse episódio intensificou ainda mais a preocupação de Laura com o rendimento da casa e com decisões sobre a *rotina*. Seu Sérgio estava querendo voltar para Teresina e ela entendia o pai, sabia que lá ele tinha amigos e uma casa que era dele. Seu Sérgio se sentia muito só nos contornos do Goiás e DF, Laura não conseguia ficar próxima dele, carregava muita mágoa do passado. De toda forma, Seu Sérgio saindo, a casa ficaria com o rendimento ainda mais contido – com uma aposentadoria a menos. Tudo isso acabou fazendo com que ele ficasse por lá mais tempo do que todos achavam positivo, ou suportavam, às vezes.

Laura intensificou sua correria por emprego. Estava desempregada desde meados de 2017. Ela trabalhou por cinco anos como merendeira no DF. Seu contrato – como a maior parte dos contratos dos trabalhadores de limpeza e serviços gerais dos órgãos públicos locais e federais – se dava a partir de uma empresa. Ela era, então, uma “trabalhadora terceirizada”¹³⁴. Ao assumir o

¹³⁴ A terceirização é entendida como a transferência feita por uma empresa ou administração pública, ou casa (como vimos) de determinada atividade para outra empresa que presta esses serviços. Os direitos trabalhistas são arcados pela empresa terceirizada e são diferentes do regime de CLT, mais flexíveis em termos de horários, direitos e formas de contratação, além da variação dos valores do salário. De acordo com Silva (2017a), tal fenômeno existe na administração pública desde os anos 60, com maior ênfase e abrangência alcançada nos anos 2000. Até 2017, pelo menos legalmente,

governo do DF em 2015, Rodrigo Sobral Rollemberg, político filiado ao Partido Socialista Brasileiro (PSB), decidiu cortar gastos. Justificou sua decisão afirmando que o governo anterior, do PT, havia gerido de forma irregular o recurso público e deixado uma dívida enorme, por isso ele precisava se assegurar das contas. Uma forma de fazer isso era cortar os “gastos com pessoal” – uma clássica política de austeridade.

A empresa em que Laura trabalhava declarou falência¹³⁵, mais de 500 pessoas foram mandadas embora e não receberam todos os direitos previstos na demissão. Uma parte importante delas foi recontratada por outra empresa, mas muitas pessoas ficaram sem emprego. As pessoas que foram recontratadas, ainda, “aceitaram” trabalhar por um salário menor que o anterior, realizando as mesmas funções. O vale transporte também havia sido reduzido, Laura desconfiava que talvez o emprego dela não tivesse sido garantido por conta do preço maior de seu vale transporte. Em diálogo com trabalhadores mandados embora, um deputado local, o Chico Vigilante (PT-DF), estava correndo atrás de reempregar as pessoas que ficaram de fora da contratação, conseguiu algumas vagas, mas a de Laura não chegou.

Laura começou, então, a fazer várias seleções, concursos e entregas de currículo. A crise, contudo, parecia ter dificultado a sua procura. Desde meados de 2016, uma crise econômica passou a ocupar os noticiários locais. Parte da insatisfação com o governo em curso e as motivações para o impeachment de Dilma Rousseff (PT) também vinha dessa crise e da narrativa de que ela era fruto do excesso de investimento em políticas sociais, de um estado muito “gordo” e da corrupção. Motivos ainda elencados para as posteriores políticas de austeridade adotadas por seus sucessores. Laura estava perseverante em sua

abrangia especialmente serviços complementares, ou “atividades-meio”, como de limpeza e segurança. Uma lei promulgada em 2020, contudo, definiu de forma mais específica a contratação de empresas terceirizadas, abrangendo suas possibilidades para, inclusive, atividades-fim. Em 2018, de acordo com a Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios (PNAD), 22% dos trabalhadores brasileiros eram terceirizados.

¹³⁵ Manobra conhecida pelos que já foram contratados por empresas terceirizadas. Trabalhei durante três anos no Ministério da Justiça, nesse período, três empresas diferentes foram contratadas para prestar os mesmos serviços. Os funcionários passavam por processos de demissão e recontração frequentes, sem que completassem tempo suficiente para receber benefícios como férias, ou indenizações referentes ao período real de trabalho. Além de, eventualmente, serem contratados para as mesmas funções com salários distintos. As declarações de falências eram também comuns. Laura me contou que, em um período de cinco anos, foi demitida e recontratada três vezes, cada empresa tinha especificidades sobre o vale transporte, o regime de trabalho e folgas.

procura, mas estava também cansada com as negativas e frustrações. Especialmente porque percebia que a dificuldade não era só dela.

Uma amiga de Sofia – uma vizinha que dava caronas e ajudava sempre que possível –, havia decidido mudar-se dali; isso porque estava à procura de um emprego há mais de um ano, sem sucesso. E foi nesse contexto que a dívida com o Itaú chegou, acumulando-se com outras para a reprodução da casa e das pessoas que viviam nela. A crise estava muito real para Laura, apesar de não estar para o Itaú, que, de acordo com noticiários¹³⁶, teve lucros recordes em 2017 e 2018. Mas não era a primeira vez que havia experimentado algo assim, sua história e a história de sua família era composta de crises, insegurança financeira, instabilidade de terra, casa e de trabalho – isso desde que conseguem se lembrar. Laura conseguiu um emprego no final de 2018 por meio de um concurso temporário para a secretaria de educação do município da Ocidental.

Ao saber da notícia, ficou radiante, ao mesmo tempo que preocupada, já que pediram a ela uma série de exames antes que assumisse. Os exames investigavam, especialmente, se ela tinha diabetes e pressão alta. E todos deveriam ser pagos por ela. Laura não tinha diabetes ou pressão alta, os exames não foram, então, um empecilho. Mas ficamos em dúvida do que aconteceria se ela tivesse alguma dessas condições de saúde, conjecturamos se deixariam de a contratar ou a alocariam em determinadas vagas e não outras. De toda forma, Laura estava aliviada, especialmente porque não pediram radiografias. Se pedissem, talvez notassem que ela vivia com um desgaste no joelho e no calcanhar, ambos causados pelo tempo de trabalho em pé, como merendeira.

Com essa contratação, Seu Sérgio pôde voltar para Teresina. Por outro lado, algumas tensões aconteceram para reorganizar a *rotina*. Juliana, a cuidadora que trabalhava com Laura, não pôde cobrir os horários dela. Isso porque conseguiu um emprego de meio período como tutora em uma escola da região. Como fazia faculdade de pedagogia, era fundamental que começasse a ter experiência na área. Juliana possuía vários planos, queria se especializar em educação especial, trabalhar nessa área, ganhar melhor.

Negociou com Laura que ficaria apenas meio período lá, recebendo metade do valor que ganhava anteriormente. Marysette, então, cobriria alguns horários. Não deu muito certo. Juliana estava cansada, mais distraída que antes, não só pelos esforços dos dois empregos, mas porque seu filho adolescente estava

¹³⁶ Consultar em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/2019/02/05/lucro-de-r-25-bilhoes-do-itaui-em-2018-e-o-maior-da-historia-dos-bancos-do-pais.ghtml>

vivendo um período difícil e ela tentava auxiliá-lo nesse processo. Marysette estava cansada porque não conseguia mais articular o cuidado de sua casa, o cuidado da mãe e suas funções na igreja, além disso, ela também queria correr atrás de um emprego. Laura estava cansada porque trabalhava várias horas seguidas e, chegando em casa, tinha ainda muito por fazer.

Juliana acabou sendo demitida. Laura conseguiu contratar outra cuidadora, uma mulher negra de mais de cinquenta anos, também sua vizinha, a Dona Jesus – quem tinha mais de 15 anos de experiência trabalhando com cuidado, assim como um recente curso de cuidadora de idosos. Laura estava receosa de contratar Dona Jesus, quando soube de seu interesse pela vaga, comentou com ela: “mulher, mas você é profissional, aqui a gente não tem como pagar bem”, aconselhou-a a procurar emprego nas empresas de cuidadoras do Plano Piloto. Dona Jesus, contudo, estava passando por uma situação complicada em casa. Seu marido vivia com uma insuficiência renal, estava na fila de transplante e, enquanto isso, fazia hemodiálise duas vezes na semana. Conversei muito pouco com Dona Jesus, ela disse-me que precisava agora ficar perto do marido, porque o via fraco, passando mal com frequência e ela não tinha coragem de se afastar muito dele; mas ainda precisava trabalhar, especialmente agora que ele não conseguia. Então o jeito foi aceitar um salário menor, disse-me.

Apesar de cansada, Juliana queria continuar trabalhando em dois empregos, isso porque precisava pagar algumas dívidas. Para suprir a casa e sua faculdade, endividou-se. Ela entendeu a situação de Laura, mas foi difícil lidar com essa nova falta de emprego. A renda do marido não era suficiente e ele a ajudava bastante com as correrias domésticas para que tivesse tempo de trabalhar fora. Decidiu, por fim, voltar a trabalhar para uma empresa de cuidadoras que atendia casas no Plano Piloto. Juliana não planejara fazer isso pelo desgaste das viagens diárias, mas acabou optando por fazê-lo.

Tais empresas de cuidado e serviços domésticos, que prestavam serviços especialmente para famílias de renda alta que moram no Plano Piloto e em outras RAs com maior concentração de renda, foram muito presentes em meu campo. São também um tipo de terceirização dos trabalhos de cuidado. As cuidadoras que trabalhavam com Dona Carmela e Seu Caruso eram contratadas por uma delas. Essa, como várias outras, ofereciam cursos de cuidadora de idosos e, em seguida, incluíam as pessoas que fizeram (e pagaram) o curso em um banco de dados. Juliana, contudo, acabou negociando com a senhora que atendia algo por fora dessa empresa. Cobrou menos pelas horas, assim a

senhora conseguiu contratá-la por mais dias e se livrar dos custos da empresa. Juliana, então, acabou com várias horas de trabalho a mais; mas tinha como pagar suas dívidas.

Ter emprego, suportar as dívidas, garantir a renda doméstica, lidar com os rendimentos da aposentadoria, manejar a casa – tudo acontece ao mesmo tempo, por isso cuidado não pode ser conceituado de modo estável (Han, 2012). Assim como apontado por Thelen (2015), há um *insight* do feminismo marxista dos anos 1970 que continua a reverberar. Ao compreenderem o cuidado como “trabalho reprodutivo”, tais autoras o relacionaram a dinâmicas econômicas mais abrangentes. Apesar de terem sido acusadas de conceituar cuidado de forma muito negativa, olhar apenas para cuidados não remunerados e para a experiência de um conjunto limitado de mulheres (Thelen, 2015).

Para muitas autoras, como Federici (2017; 2019), feminista marxista ítalo-americana de popularização recente no Brasil, tal debate continua vivo e se transformando, assim como o capitalismo. Em seu trabalho, defende que a acumulação primitiva de capital foi acompanhada pela desvalorização pública das atividades domésticas e de cuidado, mesmo as remuneradas, pela marcação mais intensa da divisão sexual do trabalho e pela constante imposição moral e política da abrangência da configuração burguesa das famílias, o que ainda transformou os termos das relações de poder domésticas. Tal processo seria exatamente aquele que aproxima mulheres trabalhadoras (apesar e junto de muitas clivagens raciais) em um tipo específico de classe, forjando um potencial feminismo anti-capitalista.

A ideia de divisão sexual do trabalho foi questionada por diferentes vertentes. Uma importante crítica é a de que a divisão sexual do trabalho intrafamiliar e o foco nas atividades de reprodução não remuneradas feitas para pessoas da família não dá conta de abarcar as dinâmicas do cuidado como trabalho – seja ele escravo ou remunerado – marcadas por processos raciais e coloniais específicos. As relações do cuidado emaranhadas em aspectos da organização social vão muito além daquelas narradas no seio da família burguesa ou branca, mas formam imaginários e clivagens raciais nacionais (Gonzales, 1984; Kofes, 2001) e transnacionais (Debert, 2012; Hochschild, 2019), como veremos na próxima seção.

Assim, é inegável que economia, cuidado e trabalho não são realidades paralelas e independentes. Zelizer (2011) analisa o cuidado a partir de uma antropologia econômica, exatamente no sentido de complexificar os arranjos

que envolvem as atividades de cuidado. A autora sugere que cuidado e relações econômicas não deveriam ser olhadas enquanto “mundos hostis”, que se contaminam entre si. Tal perspectiva corre o risco de naturalizar o cuidado, cerceá-lo apenas ao ambiente familiar e doméstico e padronizar os afetos envolvidos nele. A proposta da autora é seguir os processos por meio dos quais esses arranjos são constituídos, quais explorações os formam, quais habilidades e afetos os atravessam, como e de que maneira podem ser transformados.

Como em outros contextos (Han, 2012), em meu campo há ainda um borramento entre cuidado remunerado e não remunerado, para muitas mulheres. Manter, compor, construir, gerar casa, tudo envolve trocas financeiras e relações de trabalho (Han, 2012) – realizadas tanto por mulheres como por homens em famílias de baixa renda, desde os tempos de Dona Aparecida, pelo menos. Essa divisão entre o que é da casa e representa cuidado e o que é do mercado e representa trabalho é difícil de ser estabelecida. Por exemplo, quando a impossibilidade de cobrir as dívidas de manutenção da casa interrompem ou transformam as relações de cuidado e exigem com urgência o envolvimento em trabalhos remunerados. Ou ainda quando a renda da aposentadoria dos pais é central na casa, mesmo que as relações de conflito se intensifiquem internamente.

No contexto do meu trabalho de campo, é de se considerar que as aposentadorias financiam parte importante dos cuidados e das casas, desde aluguel, gastos com comida a salário de cuidadoras. Por vezes, a renda das aposentadorias funciona como a única garantia fixa de suporte da casa, especialmente quando os empregos são temporários. O que não significa que os adultos da casa deixem de correr atrás, intensa e constantemente, de trabalhos remunerados. Alguns autores, como Santos e Rifiotis (2006) e Debert e Oliveira (2015), consideram que a aposentadoria foi a única política social brasileira, com exceção do SUS, que de fato chegou à população idosa, distribuindo-se ao seu contexto relacional mais amplo. E, como vimos no capítulo três, até essa política está sob ameaça. Santos e Rifiotis (2006), inspirado no conceito de “reprivatização da velhice”, cunhado por Debert (1999), chamam esse tipo de configuração de “reprivatização do cuidado” – já que deixa o suprimento da casa, a contratação de profissionais e os investimentos vários em saúde a cargo do rendimento das casas.

Além disso, cuidado é, também, um trabalho remunerado para muitas de minhas interlocutoras. Inclusive para aquelas que, eventualmente, contratam

trabalhos de cuidado. De acordo com Sorj (2014), os trabalhos domésticos¹³⁷ são o tipo de atividade que mais concentra a força de trabalho feminina no Brasil. O Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça, realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) a partir de dados da Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios (PNAD), aponta que, em 2015, 14,3% do total de mulheres ocupadas realizavam algum tipo de trabalho doméstico. Há dez anos, esse número representava 17% das mulheres. Esses dados variam significativamente por raça, em 2015, 10,3% das mulheres brancas realizavam esse tipo de trabalho, enquanto 18% das mulheres negras o faziam. Quando observamos apenas os dados do centro-oeste, todos esses números são acrescidos de um ponto percentual. A quantidade de homens realizando esse tipo de trabalho no Brasil em 2015 era de 1% – 0,9% no caso de homens brancos e 1% no caso de homens negros. Esses dados seriam ainda maiores para mulheres e homens negros caso fossem acrescidos de atividades que envolvem alimentação, limpeza de prédios públicos, cuidados institucionais, entre outros no escopo dos “serviços”. Duffy (2007) observou tais trabalhos nos EUA e notou um crescente envolvimento de homens neles, especialmente hispânicos e negros. A racialização e genderificação do cuidado remunerado e não remunerado tem diversas nuances cotidianas, como abordarei logo em seguida.

Assim, a remuneração dos trabalhos domésticos e a dedicação de horas do dia para atividades de cuidado não realizadas para a própria família é intensa, especialmente para mulheres, assim como para as que conheci. E essa dedicação é remunerada, várias vezes mal remunerada, sustentando também o cotidiano familiar. Cuidar, em vários momentos, pode significar conseguir um trabalho remunerado, sendo ele o próprio cuidado. Separar, então, cuidado remunerado de não remunerado pode ser falacioso em vários sentidos. Essa mediação dos tempos de dedicação, os empregos com baixo salário, as inseguranças, tudo isso vai marcando as mulheres que conheci, vou elaborar mais sobre isso nas duas próximas seções.

¹³⁷ Institucionalmente, trabalhos domésticos incluem todas as atividades realizadas para casas, sem fins lucrativos, como o trabalho de empregadas domésticas, babás, cuidadoras de idosos, jardineiros, cozinheiras etc. Essas categorias de trabalhadoras ora se aproximam, ora se distanciam em lutas por direitos e em textos de lei (Debert e Oliveira, 2015). As atividades realizadas por cada uma delas são também atravessadas e marcadas por diversas negociações, como veremos.

3. Marcações, tensionamentos e diferenças geradas com relações de cuidado

Um dia, um dos pesados, Rosamaria me contou que nunca quis ter filhos. Decidiu que não os queria porque não tinha o projeto de se dispor, assim, o tempo inteiro, ao cuidado, “não era a vida que queria pra mim”. Também me disse que, na experiência de intimidade diária com Horácio, sentia que não tinha mais um corpo que fosse próprio, sentia que seus braços, pernas eram todos vinculados a Horácio. E isso a sufocava às vezes¹³⁸. Mas sufocava também a lembrança de que havia dedicado toda à sua vida a trabalhar para Horácio. Ele foi seu chefe na loja de chaves, seu marido e, agora, aquele que exigia dela tempo e dedicação de outra forma: “parece que casei pra trabalhar”, dizia, também se referindo ao marido como seu chefe. Insistia que queria continuar a trabalhar na loja de chaves porque nela, pelo menos, recebia um salário, já que o marido havia assinado sua carteira de trabalho anos atrás. O salário era importante para ela nessa relação com o marido, especialmente tendo em vista a conflituosa relação com os filhos que poderiam procurar na justiça o direito de herdar a loja de chaves. Com o salário, era como se o seu trabalho (vários deles) fossem recompensados, mas era também uma forma de Rosamaria garantir que tivesse rendimento quando envelhecesse.

Nem sempre as trocas de cuidado e o entendimento de si como cuidadora se relacionava com as relações de trocas e reciprocidades parentais e trabalhistas de forma simples. Trabalho, cuidado, salário e se entender como cuidadora são atravessados por diversas relações; nelas, ouvimos sobre a compulsoriedade dessa atividade, certos ressentimentos com parentes e patrões, projetos frustrados, dúvidas e marcação de diferenças de gênero, de raça e de rendimentos vindos desse trabalho.

Mesmo entre pessoas que “decidiram” entrar na carreira profissional de cuidadora, às vezes essa experiência vinha carregada de projetos frustrados, por diferentes razões, inclusive de quem se acabava por cuidar. Uma cuidadora que conheci na casa de Seu Caruso e Dona Carmela, uma mulher negra de pele clara, bastante jovem, disse-me que gostava de seu trabalho, mas que, agora, queria estar em casa com sua filha de um ano. Desejava que o seu rendimento doméstico fosse suficiente para poder cuidar em tempo integral, mostrou-me as fotos e vídeos da filha, chorou um pouco e disse-me que estava muito sentida

¹³⁸ Tal sentimento de sufocamento me foi narrado mais de uma vez, lidei com ele com maior atenção na dissertação (Engel, 2013).

por ter de deixar a filha, tão nova, aos cuidados de um irmão mais velho, de eventuais parentes e do pai. Incomodava-se com o fato de que sua rede de cuidados era menor do que a rede de cuidados à qual dedicava a maior parte do seu tempo.

Conheci outra mulher, branca e bastante jovem, também inserida nas relações da casa de Seu Caruso, ela tinha vinte e poucos anos e acabara de ser contratada. Nos encontramos em uma consulta, me apresentei e falei da pesquisa e das curiosidades sobre a experiência das cuidadoras. Ela se apresentou e me disse que tinha feito o curso de cuidadora porque era um campo que garantia emprego. Além de ser viável financeiramente fazê-lo. Seu sonho era fazer zoologia, um curso de graduação. Como não passou no vestibular, foi procurar uma opção privada, mas era muito cara. Agora pensava em trabalhar como cuidadora por um tempo, juntar um dinheiro, investir em um curso de técnica agrícola, trabalhar em uma área mais próxima do que desejava e depois, quem sabe, fazer zoologia. Não a vi depois desse dia.

A ideia de escolha na profissão de cuidadora é escorregadia. O trabalho como cuidadora, para a mulher que mencionei no parágrafo anterior e para outras jovens, brancas e negras, que conheci, por vezes era encarado como uma etapa necessária para conseguir seguir outros interesses. O curso era rápido, possível de pagar e o campo prometia muitos empregos, mesmo que não fosse o interesse principal de atuação. Essa era uma possível relação com o trabalho e não significava necessariamente falta de qualidade ou dedicação a ele, mas sim a expectativa de que ele fosse temporário e que outro, com melhor remuneração, aparecesse no futuro. Mas isso especialmente em relação a mulheres mais jovens.

Já outra cuidadora, uma mulher negra na faixa dos quarenta anos, que trabalhava também na casa de Seu Caruso e Dona Carmela, disse-me que gostava muito do que fazia, sentia-se vocacionada para a carreira e queria continuar a atuar nela. Contudo, estava cansada da instabilidade dos empregos que conseguia. Mesmo estando há três anos nessa casa, se saísse, talvez não recebesse nenhum tipo de compensação, não podia gozar de férias remuneradas, não tinha nenhum direito trabalhista assegurado. Situação que se relacionava com seu contrato de trabalho como terceirizada. Disse-me que dependia da boa vontade de seus patrões. Uma das patroas anteriores havia lhe dado uma geladeira e outros bens quando saiu “aí depende da humanidade de cada um, né?” Suas possibilidades de garantir alguma estabilidade dependiam

do desenvolvimento de relações afetivas com os patrões e de sua “humanidade”. Acontecia às vezes, mas nem sempre.

Iris, uma cuidadora com quem convivi no coral, de quem me aproximei mais e com quem fiz, inclusive, uma entrevista; também se sentia vocacionada para sua carreira. Mas incomodava-se com alguns aspectos da relação com os patrões que lhe pareciam extrapolar uma relação profissional razoável. Seu patrão, que morava fora do país, desconfiava dela o tempo inteiro. Desconfiava de suas habilidades, de seu conhecimento, de seus horários. Queria que ela ficasse além de seu horário, que nunca, em hipótese alguma, faltasse ao trabalho, mesmo quando precisava se consultar – falava, inclusive, que julgava que Iris mentia só para faltar ao trabalho. Acreditava que as consultas de sua mãe não estavam sendo marcadas no SUS por conta da incapacidade de Iris de lidar com a burocracia. Acreditava que os acessos de raiva de sua mãe, que tinha Alzheimer, tinham relação com o fato de Iris não usar um uniforme, não se apresentando da forma correta para a mãe, deixando-a de pronto ciente de sua posição na casa.

Iris, em alguns momentos, ficava tão atordoada com a situação, que tinha crises de vômito. A via toda semana porque frequentávamos o coral no HUB, ela chegou a me mostrar algumas mensagens enviadas pelo patrão, estava muito mexida com a situação. Conversou também com a assistente social do CMI, que, também incomodada com toda a situação, orientou-a sobre como conseguir um terapeuta pelo SUS enquanto cuidadora e explicou certas orientações médicas e dificuldades de acesso a consultas diretamente para o filho, tentando intervir na relação.

Iris era uma mulher negra de pele clara e cabelos lisos, tinha quase cinquenta anos, era formada como técnica de enfermagem, com um curso sobre cuidado de idosos feito no CMI e mais de 15 anos de experiência na área. Levava o coral adiante, junto com outras pessoas que tentavam revivê-lo, engajava-se em várias atividades cotidianas, frequentava consultas, ministrava medicamentos, corria atrás de marcações de consultas. O peso das cobranças e desconfianças do patrão sobre ela não pareciam vir de sua (falta de) formação, experiência, ou mesmo da relação com a mulher que ela cuidava, que era muito boa. Zelizer (2011) e Sorj (2014) argumentam que um imaginário de que o cuidado pago seria “mercantilizado”, “padronizado”, “frio”, “aberto a violências e negligências mil” incide sobre profissionais que realizam esses cuidados. Circuitos de desconfiança se formam e geram muitas consequências.

Mas no caso de Iris, parecia ser mais do que isso. Essa suposição sobre sua não seriedade em relação ao trabalho relembra alguns dos modos como o racismo brasileiro opera, de acordo com Gonzales (1984). Mais do que a ideia de que esse imaginário de mercantilização marca as relações de cuidado, Buch (2018) e Molinier (2014) observam como a racialização das mulheres dedicadas ao cuidado incide nessas desconfianças, controles e investigações orientadas para as cuidadoras nos EUA e França. Araujo (2018) argumenta que as relações de cuidado, no Brasil e afora, devem ser observadas a partir das clivagens e interseccionalidades de raça e classe que se desenvolvem nas relações e configurações de cuidado. Freitas (2010), por sua vez, observa como o exercício do trabalho doméstico pode vir acompanhado de episódios racistas e de humilhações sistemáticas que agregam racismo, machismo e classismo. As diferenças e marcações raciais envoltas nos trabalhos de cuidado, os estereótipos em relação ao próprio exercício do trabalho e racismo perpetrado nas relações com patrões e com outras cuidadoras brancas também apareceram em meu campo.

Ondina, cuidadora de Horácio, sublinhou algumas delas a partir do meu corpo e do corpo dela andando com Horácio pela rua. Estávamos no Cruzeiro. Saí com Horácio para andar pela vizinhança. Quando voltei, Rosamaria me contou que vieram perguntar se eu era filha de Horácio, animados com a possibilidade de a família estar participando do cuidado. Não era a primeira vez em que isso acontecia. Também no Riacho Fundo, pelo menos quatro vizinhas diferentes me pararam na rua para perguntar se era filha ou neta de Horácio. Quando dizia que não, que era da universidade, estava fazendo uma pesquisa e ajudando no que podia, recebia suspiros positivos e elogios por me dispor a fazer algo que a própria família não fazia.

Ondina também estava no Cruzeiro no dia desse ocorrido, Rosamaria, ao me contar o que vieram lhe perguntar disse a Ondina que, caso ela viesse e andasse por ali mais vezes com Horácio também logo lhe perguntariam se era parente dele. Ondina respondeu que não, nunca haviam lhe perguntado e provavelmente não iriam fazê-lo. Ao verem-lhe com ele, já a categorizavam, instantaneamente, como sua empregada, “a branca é filha, a preta é empregada”, emendou. E, ao ser entendida como empregada, nenhum desses suspiros positivos ou elogios aconteciam. No lugar disso, experimentava olhares de desconfiança, cobranças e expectativas de que fizesse, inclusive, mais funções do que eram de fato sua atribuição como cuidadora.

Ao longo dos dias, senti algumas indiretas e provocações de Ondina com o fato de meus dias com Horácio se resumirem a passeios, e como não me engajava em outras atividades: como alimentá-lo e dar banho. No começo, tentei me defender, puxando conversas para explicar que não era cuidadora, mas fazia uma pesquisa. Contudo, estava errada em adotar essa posição defensiva, Ondina havia me feito uma provocação muito central: se me envolvia em certas atividades, por que não em outras? Por que não era esperado que me envolvesse nelas? Por que eu mesma não achava que eram minha atribuição? As respostas a essas questões não poderiam ser, genericamente, que tais atividades eram ligadas ao íntimo e doméstico. Ondina apontou de maneira muito fina para como éramos lidas de formas distintas e quais eram as consequências disso; nesse lugar, eu estava sendo relacionada ao cuidado de forma mais branda e positiva, além de ser protegida de funções mais braçais e de desconfianças e acusações por ser confundida com parte da família, ou observada como estudante universitária. Investi-me, então, em me envolver nessas atividades.

Ondina ainda me mostrou como era ser cuidadora, dependendo de ser entendida como parte da família, como “cuidadora de idosos”, ou como “empregada da casa”. Especialmente quando a configuração de raça era a de patrões brancos e cuidadora negra. Ela, além de experimentar desconfianças porque era uma “profissional”, exercendo cuidado como trabalho, experimentava uma série de episódios racistas cotidianos, também misturados com imaginários racializados sobre quem exerce funções de cuidado e o que envolve fazê-las.

De acordo com Gonzales (1984), o emprego doméstico no Brasil foi e é racializado e, assim, carrega consigo expressões cotidianas de racismo e sexismo, incluindo expectativas de que funções como a limpeza da casa são pensadas como parte dos talentos naturais de mulheres negras, enquanto funções mais públicas de cuidado passaram, com o tempo, a serem orientadas para mulheres brancas. Engel e Pereira (2015) argumentamos que os trabalhos domésticos e de cuidado e as expectativas em relação ao exercício deles são marcados pelo histórico escravocrata de desenvolvimento dessas funções e por um imaginário racial ainda operante no Brasil e, assim, falar em uma divisão sexual do trabalho pode deixar escondido um histórico amplo de trabalho doméstico como um trabalho majoritariamente negro e intensamente visto como menor, não especializado.

Uma das pautas das cuidadoras é se diferenciar da “empregada doméstica” – no sentido de limitar o conjunto de atividades que é exercido. Mas também, às vezes, de se livrar de certos estereótipos que acompanham o trabalho – entendido como função menor, não especializada, feito por mulheres sem formação. E negras. Um trabalho que remonta a um passado escravocrata, no qual esse emprego era feito sem qualquer limite, ou compensação. Esse imaginário de que os trabalhos domésticos no Brasil são um trabalho negro é tão intenso, de acordo com Gonzales (1984), que marca mulheres negras em qualquer profissão – assim como em outros lugares (hooks, 1995). Mesmo ocupando outros cargos, são confundidas com a “empregada da casa”, ou ainda recaem sobre elas desconfianças das mais diversas. Quando andava com minhas interlocutoras, era relativamente comum cruzarmos com dentistas e médicas/os negras/os. Os comentários vinham sem filtro, talvez pelo meu corpo ser o que é: “ela é preta, mas é ótima doutora”; “olha, essa é a médica (ou o médico), nem parece”. Quando Ondina reagiu ao comentário de Rosamaria, insistindo que não a confundiriam com uma parente, muito pelo contrário, a tomavam como empregada, uma das mulheres, uma vizinha que estava conosco, tentou apaziguar dizendo “ai, não, mulher, mas você nem é preta, você é morena”.

Para Gonzales (1984), trabalhos racializados como o emprego doméstico são marcados por expectativas relacionais racistas e por projetos sistêmicos de desvalorização e precarização. Há de se dizer que empregadas domésticas conquistaram os mesmos direitos do restante das categorias de trabalho apenas em 2013 e nem isso impediu que muitas delas se engajem em trabalhos informais (Pinheiro et al. 2011; Cardoso e Guimarães, 2018). Algumas cuidadoras se beneficiaram, em parte, desses novos direitos por fazerem parte da categoria de “trabalho doméstico”, mas até hoje não conseguiram regularizar sua profissão de forma particular.

Aliás, o processo de profissionalização da categoria de “cuidadoras de idosos” traz consigo algumas histórias que se comunicam com o que temos acompanhado nessa seção. Debert e Oliveira (2015) e Silva (2017b) etnografaram esse processo, vou dialogar com algumas considerações das autoras. Para Debert e Oliveira (2015), as discussões que movimentaram o projeto de lei atual para a regulamentação da profissão de cuidador (PL 4.702/2012) colocaram em jogo uma série de disputas e medições de poder sobre o que é e quem pode exercer a função de cuidador de idosos. Para as

autoras, a escolaridade mínima e a formação específica foram os principais temas de debate. No caso da escolaridade mínima, as autoras observaram uma disputa entre os conselhos de enfermagem e as associações de cuidadores. A pressão exercida pelos conselhos de enfermagem pareceu interessada em determinar o que era cuidado especializado e em que medida uma profissão como cuidador de idosos entrava em conflito com a profissão de técnico de enfermagem. Nesse embate, a profissão de cuidador de idosos foi se diferenciado do “cuidado técnico”, disputando o tipo de atividade, o tipo de relação afetiva e vocação.

O segundo embate, sobre a formação específica – os cursos de cuidadores – pareceu ser um ponto que agregava diferentes personagens, inclusive as associações de cuidadores. Especialmente no sentido de gerar um status da profissão de cuidadores de idosos que fosse diferenciado do de empregadas domésticas – apesar de ambos figurarem na legislação brasileira como emprego doméstico. Em parte, para as autoras, esse debate foi marcado por uma tentativa de diferenciar uma especialidade, a de cuidadora, que afastaria essa profissão de uma “menos especializada” e “menos digna”, a de empregada doméstica. Por outra parte, contudo, essa pareceu ser uma iniciativa por definir as atividades esperadas da profissional, estabelecendo limites sobre o que poderia ou não ser demandado dela. O que também é complexo de se disputar na prática, de acordo com as autoras, já que o emprego doméstico sempre esteve engajado no cuidado de pessoas na história brasileira. Essas disputas entre o que se faz ou não são contínuas.

Silva (2017b) observou o processo de exigência de formação e a disputa sobre quais conhecimentos entravam nessa formação a partir dos discursos que estavam distantes desse debate: os de cuidadores de idosos que não haviam passado por uma formação marcada por conhecimentos da área médica e de assistência social institucionalizada. Para a autora, modos de cuidar de idosos não institucionais são observados como menores, menos especializados, aqueles que não sabem observar os “riscos” cotidianos a partir de um conhecimento da área médica ou de enfermagem. Para Silva (2017b), a própria tentativa de tornar o cuidado especializado parece vir acompanhada da negação da experiência prática de cuidadores (profissionais e familiares).

Buch (2018), ao observar o processo de constituição de bancos de cuidadoras de idosos *home care* nos EUA também se deparou com tais disputas sobre a especialização do cuidado. Observou como, ao mesmo tempo em que se

demanda e espera que as cuidadoras possuam habilidades práticas e afetivas relacionadas ao cuidado – que normalmente advém de suas experiências na família, ou ainda por conviverem em famílias nas quais suas mães e avós sempre se dedicaram ao cuidado – esse conhecimento não é institucionalmente validado como experiência. Os cursos específicos disputam com as pessoas que nele estão formas “corretas” de se relacionar, de “ter higiene”, como se precisassem corrigir alguns “vícios” daquelas mulheres em particular. A autora, em diálogo com seu campo, sugere que as habilidades técnicas práticas das cuidadoras, pelo contrário, deveriam ser o centro das formações, levando-as aos cursos como aquelas que partilham conhecimento, não só como as que os “recebem”.

Lembrei de Ondina, ainda mais uma vez. Ela me contou que não fez um curso de cuidadora. Isso porque os cursos surgiram quando ela já estava mais velha, não sentia vontade ou energia de entrar em um deles por ora, estava mais interessada em assegurar-se para conseguir viver a aposentadoria – mas o salário de aposentada não era ainda suficiente. De toda forma, havia trabalhado no cuidado de uma idosa em sua cidade natal, Aracaju, capital do Estado nordestino Sergipe, por mais de quinze anos e acreditava que essa experiência lhe trazia elementos suficientes para trabalhar na área. De acordo com Debert e Oliveira (2015), da forma como o texto do projeto de lei foi encaminhado para aprovação, pessoas na situação de Ondina poderiam continuar atuando, desde que fizessem o curso nos próximos cinco anos depois da aprovação.

Mas em que medida essa regulamentação garantiria um status profissional melhor, assim como rendimentos mais estáveis é duvidosa, para as autoras. A forma de regulamentação e de abertura para modos de contratação debatidas e previstas não parecem assegurar que a profissão estará de fato “protegida” de salários baixos e flexibilização nas contratações, especialmente porque esses trabalhos são entendidos como parte das “necessidades das famílias” e, dessa forma, devem “caber no bolso” das famílias. O financiamento estatal dessas atividades estava sendo pensado em um outro projeto, o “Plano Nacional de Cuidados” (PL 2029/2015), mas ele foi arquivado em janeiro de 2019¹³⁹. Como vimos, as aposentadorias têm sido uma fonte central, e precária, dessa negociação.

¹³⁹ O processo pode ser consultado em:
<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=1514225>

Apesar de ser mulher, meu corpo em campo era marcado com maior constância pelas lembranças de determinadas diferenças e não semelhanças. O único lugar em que fui confundida com uma cuidadora foi no Plano Piloto, apesar de ter conhecido cuidadoras brancas em todos os lugares que frequentei. Nos outros lugares, a forma como era lida indicava uma série de imaginários racializados sobre mulheres, mas eles também vinham marcados por uma composição complexa com expressões de classe. Uma vizinha de Laura, uma senhora branca conhecida pelo excesso de sinceridade e por “pegar de conversa” as pessoas, me parou na entrada do portão. Disse-me, entre outras coisas, algo mais ou menos assim: “ó, minha filha, eu trabalhei em casa de família a minha vida inteira, sempre fiz minhas coisas, sempre fiz tudo ótimo. Vou te dizer uma coisa, *quando* você for patroa, não diga às pessoas como elas devem fazer não, não dê ordens, só diga do que você gosta”.

Fiquei curiosa com a palavra *quando*. Várias investigações sobre minha situação financeira ocorriam no campo da Ocidental, o pressuposto de que eu era rica entrava em nuances caso as pessoas soubessem de algumas informações: o meu lugar de estudante, ter nascido no interior, ser filha de agricultor, caminhoneiro e costureira. Mas se essa desconfiança tinha algumas nuances no passado e presente, vinha acompanhada de certezas sobre como seria o futuro – já que estava em determinada universidade e em uma pós-graduação. E, sendo rica, seria inevitavelmente uma *patroa* – e esse era um lugar de várias desconfianças. Não que todas essas marcações atomizassem nossas relações, mas elas definitivamente as compunham. Compunham ainda considerações afiadas sobre a organização histórica dos trabalhos de cuidado e das famílias no Brasil e suas conexões de gênero, raça, status de trabalho e rendimento. Lembro de ter me surpreendido quando cheguei na casa de Dona Carmela e Seu Caruso e ter descoberto de pronto que lá Carla não era Carla, mas era *Dona* Carla. Esse *Dona* não era o mesmo daquele de *Dona* Aparecida ou *Dona* Carmela que marcavam uma diferença geracional, mas era de outro tom, de outra marca nas relações, era um indicativo de classe. Inclusive, nas casas nas quais as cuidadoras eram próximas da classe das patroas, a palavra *Dona* não era utilizada.

Em suma, sempre houve mulheres que não eram da família exercendo atividades domésticas e de cuidado no Brasil. É como se a família brasileira fosse composta de trabalhadoras domésticas. Apesar da profissão de cuidadora de idosos ser relativamente recente, as empregadas domésticas fazem parte do

conjunto de pessoas que se relacionam com o cuidado de idosos desde sempre, elas aparecem em etnografias como a de Silva (2012) e Santos e Rifiotis (2006a), por exemplo. E o cotidiano de cuidado doméstico, apesar de ser formado por muitas nuances relacionais, trocas afetivas e negociações de interesses (Brites, 2017), é também um momento intenso de expressão de sexismo, racismo e classismo (Kofes, 2001) – transformados em imaginários racializados sobre mulheres e levados a debates políticos longos e complexos (Gonzales, 1984). Esses embates cotidianos e públicos do cuidado têm muitas consequências nos modos como as casas se fazem e as pessoas sustentam seus cotidianos e relações. Nesse sentido, o cuidado gera, junto de pessoas, desigualdades. Isso não é um fruto direto do tipo de relação que envolve cuidados, das pessoas que precisam de auxílios, ou das atividades em si, mas de processos econômicos e políticos mais amplos (Buch, 2018).

Como temos visto até aqui, uma série de pressões marcam cuidados que são, ou não, remunerados. Algumas dessas pressões são mediadas por medicamentos e diagnósticos. Adiante, lidaremos com mais histórias sobre como medicamentos passam a fazer parte das relações de cuidado e de trabalho exatamente para garantir que continuem existindo mesmo sobre pressão.

4. Lembranças, violência e remédios: tolerando o cotidiano

Certo dia, conversávamos, eu, Laura e Juliana, sobre antidepressivos e calmantes. A conversa foi iniciada porque soubemos que uma criança da vizinhança, um menino de 11 anos, foi diagnosticado com depressão depois de uma tentativa de suicídio e lhe foram receitadas doses altas de medicamentos¹⁴⁰. Elas estavam assustadas com o fato de uma pessoa tão nova ter sido acometida pela depressão – uma doença tão comum ao seu cotidiano. Conversavam sobre um possível exagero nesse diagnóstico, ou mesmo sobre outras opções possíveis de tratamento – como chás calmantes, psicólogos, mais amigos, pais presentes... Apesar disso, defendiam que a depressão existia e que os remédios eram importantes, não estavam de acordo com a opinião de algumas pessoas da vizinhança e da igreja de que isso era “falta de Deus”, ou era “só tristeza”, coisa de “gente mole”.

Laura contou que tomava um medicamento para depressão, a amitriptilina. Ela havia voltado a tomá-lo (não era a primeira vez em que foi diagnosticada com depressão) em Brasília, quando os filhos foram embora e se viu sozinha.

¹⁴⁰ Consultar Nakamura (2016) sobre depressão e infância.

Disse que só ficou mais tranquila por conta de dois gatos que lhe faziam companhia, desde então sempre teve gatos em casa. Começou a notar algo estranho quando ficava muito nervosa, com medo de entrar em elevadores, ou de ficar dentro de uma cozinha muito apertada e sem janelas, na qual trabalhou por um tempo. Sair de casa começou a se tornar um dilema, assim como voltar para uma casa vazia.

Juliana, por seu lado, disse que começou a ficar com muito medo de algumas coisas: de mercados grandes e muito cheios, de viadutos altos demais. Do nada, o medo tomava todo o seu corpo. Em diálogo com um psiquiatra, passou a investigar a piora desses eventos em certos ciclos do mês, foi diagnosticada com uma tensão pré-menstrual excessiva e começou a tomar a fluoxetina. Perguntaram-me se já havia sentido algo assim ou tomado algum remédio para tanto. Disse que sim, ficava com ideias muito fixas, me sentia cansada, como se nada que fizesse fosse suficiente, sem energia e, então, receitaram-me o excitalopran. Mas disse que o tomei por um período curto, porque tinha receio de continuar fazendo-o.

Minhas reservas em tomar o remédio as deixaram curiosas, “mas, por quê?”. Não soube responder completamente, queria falar sobre a “medicalização”, mas achei muito inadequado desse jeito e naquele momento. Laura me disse que não queria tomar o remédio para sempre, mas ele a ajudava a seguir, especialmente porque a deixava mais calma no dia a dia, porque a “segurava” e porque mantinha o seu intestino funcionando normalmente. O omeprazol tinha uma função parecida para ela, quando ficava nervosa e mal do estômago, tomava-o. Mas agora estava tentando parar.

Soube, com o passar dos dias e em conversas diferentes, algo da história de Laura com esse medicamento e diagnóstico. Ela tinha dezesseis anos quando se casou. Foi apaixonada por um jovem da marinha antes disso, era um homem negro. A família não aceitou o relacionamento, afastaram-na dele. Ela então conheceu outro homem, branco, um pouco mais velho. Esse a pediu em casamento, de pronto. A família estava de acordo. Ela queria muito se casar, imaginava que o casamento era um caminho para a liberdade. Em casa, era muito controlada, não podia sair, tinha várias funções a cumprir.

Mas o casamento, para ela, não foi liberdade. Disse-me que era uma das melhores alunas da escola na época, gostava de estudar. Seu marido e a família dele – com quem foi morar – pensavam, contudo, que não era bom que ela estudasse. Ela não se dava bem com a família do marido, os quais a tratavam

com desdém, também ficava nervosa com a presença dele, além de incomodada com os sumiços, ausências e, depois descobriu, traições (conhecidas por toda a família). O período inteiro do casamento foi atravessado por uma tristeza, que era combinada com outras histórias, com o carinho pelos filhos, com as brincadeiras deles.

Mas um evento, especificamente, fez com que tivesse uma crise intensa na vida. Perdeu o primeiro filho, no nascimento. Seu marido a deixou no hospital e foi resolver outras coisas, as irmãs souberam que estava lá só depois de um tempo. Uma semana antes, ainda grávida, ouvira de um médico que o feto estava bem. Mas no hospital, disseram-lhe que a criança havia falecido e que, na verdade, estava já morta na barriga da mãe antes do parto. Marysette julgava essa história como muito “mal contada”. Pensava que trataram a irmã “como se fosse indigente, sozinha, sem família”, isso porque era muito nova, chegou sozinha e estava com “roupa de casa”. Todas essas características explicariam o tipo de tratamento que recebeu no hospital. Ainda desconfiava que talvez tivessem sequestrado e vendido o bebê, já que essa prática havia sido denunciada em um jornal local na época e ninguém chegou a ver o corpo da criança; quando chegaram, o pessoal do hospital lhes disse que já não estava mais lá. Laura ainda foi deixada à deriva no hospital, sem que fizessem todos os procedimentos pós-parto, estava já com um princípio de infecção quando foram permitidos a vê-la.

Depois disso, adoeceu. Não conseguia comer, ou tomar banho sozinha. Foi Dona Aparecida, então, quem fez isso por ela. Levou a filha para casa, dava banho, cuidava, fazia todas as comidas que pudesse para tentar animar a filha. Nessa época, não tomou medicamentos, a depressão não era um diagnóstico comum. Foi em uma segunda crise, já com a última filha nascida e quando descobriu as traições do marido, que a diagnosticaram com depressão e que passou a consumir medicamentos. Disse que se sentia mais segura com eles. Especialmente desde que a mãe foi diagnosticada, porque ouvia com constância dos médicos que uma depressão intensa e “não tratada” poderia desencadear um Alzheimer – era, inclusive, uma das histórias mais comuns que se encontrava nos consultórios.

Laura separou-se do marido, voltou a estudar depois de adulta, formou-se como uma das melhores estudantes de sua sala. Os colegas adolescentes viraram seus amigos e a auxiliaram durante o processo. Contava sua história querendo que soubessem que ela superou isso tudo, que enfrentou seus dilemas

e que não era, de forma alguma, uma pessoa “mole”. Nesses últimos tempos, queria parar de tomar o medicamento novamente, conversou com um médico sobre isso. Mas ele a aconselhou a não parar, argumentou que o cuidado com uma pessoa com Alzheimer era intenso, e ele achava que era mais seguro mantê-lo. Rosamaria e Carla também tinham receitas de antidepressivos pela mesma razão – sustentar o cuidado. Nos trabalhos de Han (2012), Batista (2018) e Fleischer (2018), também vemos como os antidepressivos são receitados e manipulados para suportar o dia a dia, as lembranças do passado e as violências cotidianas e continuar cuidando.

Sofia, a filha de Laura, também estava passando por um momento difícil. Havia terminado o relacionamento com um homem mais velho que ela, um homem branco, que trabalhava como segurança privado e tinha uma arma. Ele estava incomodado com o término, a seguia no trabalho, casa e faculdade. Laura estava com medo de que ele pudesse fazer “uma bobagem”. Sofia também estava muito nervosa com a feitura da carteira de motorista. Ela não havia passado na sua primeira tentativa, como muita gente de sua rede de conhecidas, mas por isso se sentia culpada, inferior e nervosa, especialmente pelo custo de uma nova tentativa. Essas tensões a fizeram parar de comer, o que poderia, na perspectiva de Laura, ter relação com o estreitamento do esôfago da filha, por conta de sua doença. Por isso ela tomava Omeprazol.

Laura levou a filha até a Unidade Básica de Saúde para tentar um encaminhamento para um psicólogo. Conseguiu, mas descobriu que havia uma fila de espera de cinco meses. Ganhou, ainda, uma receita de clonazepan e maracujina, esse último para o dia a dia e o primeiro para o caso de “qualquer emergência”. Também tentou o encaminhamento para um gastroenterologista, mas soube que a espera na fila poderia passar de três anos. Laura estava com o plano de tirar o Omeprazol de todo mundo da casa, mas não conseguia fazer isso com a filha, porque ela não tinha outras opções para lidar com os momentos em que não conseguia comer. Entre faculdade, carteira de motorista, excesso de trabalho, medo do ex, Sofia “se matava tomando Omeprazol”, de acordo com Laura.

O filho de Juliana também estava vivendo uma crise, ele havia sofrido um assédio pela parte de um primo mais velho e, depois disso, ficou mais agressivo com seus conhecidos e na escola. Juliana estava muito chateada, especialmente porque ninguém, em sua família, acreditava em seu filho. Diziam se tratar de mentiras e invenções do menino. Ela, então, acabou se afastando de várias

pessoas, quebrando, inclusive, vínculos que faziam diferença na manutenção do cotidiano. Procurou ajuda no CAPS e conseguiu um psicólogo para atender o filho.

Os remédios e os psicólogos se misturavam com biografias de violência relacionais e institucionais. Os remédios, inclusive, eram mais acessíveis que os psicólogos. Juliana, por exemplo, conseguiu uma consulta para ela com um psiquiatra, mas não conseguiu acompanhamento psicológico. Laura disse que só encontrou com um psicólogo uma vez e esse lhe disse que ela estava “ferrada”, porque depois que a depressão se curou, ela estaria “presa ao cuidado da mãe”. Não lhe foi de muita serventia. Suzane me contou que também estava sem psicóloga há um tempo, havia se desentendido com a última, mas agora não estava mais conseguindo uma nova consulta. Além disso, as suas consultas com o psiquiatra estavam ficando mais e mais espaçadas – “não tem mais gente, querem passar todo mundo pro clínico geral”, dizia.

Suzane também iniciou sua história com os medicamentos depois de uma experiência de violência. Um amigo dela a estuprou, foi então que engravidou do filho Tiago. A mãe desse amigo entrou na justiça para conseguir a guarda do menino, mas não conseguiu. Suzane ainda me contou que trabalhou como profissional de limpeza da Câmara dos Deputados, em Brasília. E lá começou a ter algumas ideias fixas, ouvir vozes negativas e sentir vontade de acabar com a própria vida: “aquele lugar é pesado”, disse. Não conseguia mais trabalhar, depois de alguns diagnósticos, aposentou-se por invalidez. Carregava papéis de médicos com os seus números de CID para vários lugares, especialmente para garantir que não a maltratassem, ou para se assegurar de ser atendida, ou ainda para que olhassem para ela com cuidado – “eu tenho o CID”, dizia. Suzane ficava muito incomodada quando não a levavam a sério, ou a tratavam como “doída”. O que ela não era, fazia questão de dizer. Ao mesmo tempo, queria que soubessem que ela era especial, que merecia cuidado, que tinha limites.

Suzane sentia que sua família não fazia isso. Demandavam dela certas funções de cuidado, mas não se dispunham a cuidar dela. Um dia cheguei em sua casa, ela estava muito magoada com suas irmãs, tinha acabado de dizer que não poderia mais ajudar com o cuidado de Horácio e não foi bem entendida. Mostrou-me várias vezes os relatórios da psiquiatra. Junto de uma nova descoberta – a de que ela tinha alguns danos físicos no cérebro, “provavelmente causados por razões químicas”. Ela queria que suas irmãs lessem o relatório, mas elas não pareciam se interessar. Acho que queria isso para que

reconhecessem, finalmente com “um dano físico”, que Suzane também precisava de cuidado.

Demandar cuidado, da parte das mulheres que estavam na posição de cuidadoras, nem sempre era visto com bons olhos, ou correspondido. Desconfianças, acusações de “egoísmo”, “vitimismo”, “ruindade”; “fraqueza de espírito”, “moleza”, eram comuns. Ao passo que várias redes de solidariedade também as supriam de cuidados, esses vinham acompanhados, inúmeras vezes, de desconfianças, conflitos e acusações. Essas acusações, por vezes, se refletiam no cerne do que era “ser mulher”, “ser uma boa mulher”, “ser uma boa filha”, “ser uma boa esposa”, “ser uma boa cuidadora”. Ressentimentos recíprocos marcavam as negociações sobre limites e divisões de tempos.

Algumas vezes envolviam também os homens, em expressões como “ser um bom filho”, “um bom marido”, “participar”. Carla, por exemplo, disputava constantemente com os irmãos uma maior divisão das tarefas. Por vezes, ela inclusive se incomodava com a empresa que contratou para suprir o cuidado, isso porque essa não incluía os irmãos nas ligações e negociações, mesmo depois de suas insistências. Ressentia-se, especialmente, porque ela precisava entrar em maiores conflitos com as negociações diárias com a mãe, fazendo-a nutrir sentimentos negativos em relação a ela, diferentes do que tinha pelos filhos homens. Carla dizia, contudo, que sempre foi assim – a mãe entrava em maiores conflitos com ela, defendendo e protegendo os irmãos. Laura me contou que Dona Aparecida também fazia isso, apesar da maior conexão com as filhas, tinha pelo único filho homem uma admiração outra. Amava-o de outra forma, diziam.

Havia, ainda, uma comparação entre bons e maus maridos por parte das cuidadoras. Bons eram aqueles que não cobravam demasiada atenção e deixavam que elas continuassem incluídas nas redes familiares de origem, além de ajudar no cotidiano quando solicitados. Um dos maridos ruins de quem se falava, era um homem agressivo e que disputava atenção com os filhos e os pais, além de se recusar a ajudar. Apesar disso, às vezes os maridos eram utilizados como forma de impor limites e diminuir o tempo dedicado às relações com os pais – as demandas dos filhos e do marido serviam para negociar os tempos dedicados a outras casas e parentes.

As dinâmicas mudavam um pouco quando os homens eram mais cotidianamente dedicados às redes de cuidado. Eram casos mais raros, mas uma quantidade expressiva de homens, especialmente maridos, tem se

identificado como cuidadores, lidando com dilemas particulares (Santos e Rifiotis, 2006b). Ademais, filhos e netos são figuras constantes nas dinâmicas. Nas redes em que me envolvi nessa pesquisa, os homens apareceram bastante, mas não foram, definitivamente, protagonistas das *rotinas*.

Com as cuidadoras contratadas, como vimos anteriormente, as crises e cansaços ganhavam ainda uma outra dimensão. Em pelo menos três casos, vi cuidadoras serem demitidas porque estavam mais distraídas, precisando de consultas frequentes, de dinheiro ou tempo para auxiliar membros de sua família, ou ainda lidando com os efeitos de um antidepressivo. Por vezes, havia auxílios recíprocos, entendimentos e relações de proteção; mas, quando as dedicações e horas de trabalho eram muito desafiadas, a demissão era uma das formas de lidar com a relação.

Que cuidado é também um espaço normativo em relação ao que é ser mulher e homem em casa e no trabalho, não é novidade. Chamá-lo de reprodução social foi uma forma pensada por feministas marxistas de sublinhar as relações hierárquicas que envolvem reprodução e produção, a desvalorização de determinadas atividades, junto da composição de imaginários e circuitos de feitura de diferenças entre homens e mulheres no capitalismo (Buch, 2018). Essa ideia também se relaciona com a reprodução das relações, dos laços de parentesco e da feitura de famílias (Thelen, 2015; Buch, 2018). Como já mencionado, algumas autoras têm criticado o caráter excessivamente fixo e carregado por essa palavra – reprodução –, como discutirei melhor nas próximas seções. De todo modo, um dos aspectos do cuidado parece ser manter, tolerar, equilibrar os dias, continuar seguindo.

Também não é novo observar como dilemas em manter o cotidiano e as relações de parentesco e trabalho, marcado por violências institucionais e relacionais e por pressões das mais diversas, são manejadas a partir de psicotrópicos, como podemos observar nos trabalhos de Duarte (1986), Han (2012), Fleischer (2018), Biehl (2006), Maluf (2019) e Batista (2018). É mais comum observarmos, nesses trabalhos, como tais estratégias se relacionam com contextos periféricos, ou seja, como as formas adotadas para lidar com a saúde mental das classes populares diagnostica e medica uma série de pressões cotidianas.

No contexto de minha pesquisa, os psicotrópicos também aparecem como tecnologias para tolerar os dias e manter as relações familiares e de trabalho, por diferentes entradas e pessoas que os consomem – os mal-estares e

diagnósticos se misturam com dilemas diversos e expectativas sobre as relações. Lembro de uma história que contei no capítulo um, quando um geriatra me explicou que a senhora com o prontuário “grande” estava lá por conta de um “problema social” que chegava ao médico para ser resolvido, como se o médico pudesse “dar conta de tudo”; e como ela saiu de lá com uma receita para um antidepressivo e conselhos para refazer suas relações familiares.

Mas, ao observar como Carla também recebeu a sua receita de antidepressivo, ou ainda como várias cuidadoras de classes médias e altas são medicadas para sustentar o cuidado e as tensões cotidianas de trabalho e casa; ou como eu fui medicada para tolerar a vida acadêmica, parece-me que os psicotrópicos sustentam cotidianos dos mais diversos. O que muda em termos de classe, contudo, parece ser o tipo de remédio receitado, a forma de cuidar de seus efeitos a partir dos tipos de consultas e dosagens receitadas, a proximidade ou distância entre consultas, além do acesso a outras formas de terapia. Os psicotrópicos, apesar da importância, estão longe de ser as únicas tecnologias para sustentar pressões do cotidiano e lembranças de violência no exercício de cuidados.

5. Como ser uma “mulher sábia” – políticas do amor e da família

Certa feita, Juliana me convidou para ir a um chá de mulheres na igreja que frequentava – uma igreja evangélica batista. Era um momento importante para Juliana, ela estava coordenando um grupo de mulheres na igreja, havia acabado de assumir e estava trabalhando intensamente para organizar eventos, coordenar o grupo, criar feiras e bazares¹⁴¹. Realizado no mês de maio, o chá fazia parte das organizações internas para comemorar o dia das mulheres. Quando cheguei, no lugar de um chá, descobri que se tratava de um culto especialmente orientado para as dificuldades “vivas pelas mulheres”. “O lugar de ser mulher na sociedade” era o tema central. Uma mulher foi convidada para fazer a “pregação”¹⁴² naquele dia. Era uma mulher negra de pele clara, de estatura baixa, gorda, cabelos lisos e repartidos ao meio.

¹⁴¹ Teixeira (2018) observa como igrejas evangélicas podem servir como catalizadoras de processos de independência financeira e liderança comunitária para muitas mulheres.

¹⁴² Esse culto dividiu-se em momentos de cantoria, rezas iniciadas por mulheres da igreja e transformadas em momentos de reza individual e falas em outras línguas e por esse momento de uma narrativa e testemunho maior, chamado de pregação. Laura me disse que a lógica de sua igreja é bem diferente dessa, com muito mais espaço para cantos, chamados de louvor. Rosamaria, convidada pelas vizinhas, estava frequentando várias igrejas, procurando alguma que gostasse mais, narrava com frequência as diferenças de organização dos momentos de culto.

Ela nos disse que começaria contando uma história da Bíblia: a história de Ana, a mãe de um profeta chamado Samuel. Nos informou que com essa história nos ajudaria a pensar os milagres que aconteceram na vida dela, os erros que cometeu e lições que aprendeu sobre como ser uma “mulher sábia” e alcançar seus objetivos por meio da oração e da identidade com Deus.

Ana era estéril, ela era casada com Elcana. Elcana tinha uma segunda esposa, Penina. Penina tinha muitos filhos e maltratava Ana constantemente. Elcana era mais apaixonado por Ana, contudo. Ana queria ter filhos, prometeu a Deus que se ele concedesse filhos a ela, o primeiro seria entregue ao templo para virar sacerdote. Depois de muitas provações, brigas, tristezas e orações, ela teve o filho, e entregou-o ao sacerdócio, ainda teve mais cinco crianças. A moral da história, de acordo com a pregadora, era que Ana nunca havia desviado do seu foco: que era a oração e devoção a Deus. Ela não entrou em conflitos com Penina, aceitava e recebia os ataques, chorava sozinha e se mantinha forte no seu objetivo e conduta. Por isso Deus concedeu o que Ana pedia, mesmo sendo “impossível”, por isso também o marido amava mais Ana que a outra, ela era mais “sábia”.

A pregadora passou a narrar, então, partes da sua história pessoal, para compor seu argumento. Ela era, inicialmente, católica. Quando se casou, queria ter filhos, mas ao engravidar pela primeira vez, experimentou um aborto espontâneo, que disseram ter sido causado por problemas de pressão alta. Falou-nos que era obesa e tinha dilemas de saúde relacionados ao peso, como a pressão alta, e isso atrapalhava a sua possibilidade de engravidar – de acordo com todos os médicos que conheceu, e não foram poucos. Depois desse aborto espontâneo, ela procurou sete médicos, entre públicos e privados. Seis deles disseram que ela não poderia ter filhos, porque seu útero era “podre”. Era melhor tirar o útero, proferiram. Um dos médicos a aconselhou a procurar uma igreja evangélica, o Deus dessa igreja era o “Deus do impossível”, lhe disse. Ela estava muito incomodada com a falta de resposta dos médicos, ainda mais com aquele que lhe mandou ir até uma igreja resolver seu problema, mas foi.

Nesse primeiro contato dela com a igreja, considerou que ainda era uma mulher “vazia”, “não sábia”. Isso porque entrava em conflito com o marido o tempo todo, não sabia orar com o fervor necessário, só sabia pedir e não entregar; além de pedir, em suas orações, coisas fúteis – como sucesso e dinheiro. Mesmo assim, Deus concedeu a graça da gravidez a ela, nos disse. Ela teve três filhos com cesariana. Seu marido, nesse período, também virou

evangélico, começou a pregar, parou de ver televisão, passou a viver para a igreja. Ela não lidava muito bem com isso na época, porque as funções de pregação ocupavam a maior parte do tempo do marido. Mas, ao mesmo tempo, disse que o marido melhorou muito ao se transformar em um homem de fé: lavava, passava, ajudava em tudo. Antes de virar evangélico, ele era “mulherengo”, “não fazia nada em casa”, “bebia” e “vivia na rua”.

Quando engravidou do quarto filho, foi uma surpresa, ela já não queria mais ter filhos. Mas, um anjo deixou-a saber que teria outro filho. Quando teve a revelação, ela reagiu com a fala: “Tá repreendido em nome de Jesus!” Não queria mais filhos. Mesmo assim o teve, só descobriu que estava grávida com sete meses de gestação, não notou a diferença em seu corpo, ela ganhou pouco peso e já não menstruava havia muito tempo.

Teve o menino no Hospital de Santa Maria. Na noite em que foi internada, estava só, o marido trabalhava como vigia e não podia estar com ela. Ela sentiu o anjo da morte chegar, por isso saiu correndo pelo hospital, dizendo aos seguranças que queria morrer em casa. Por ser uma mulher ainda “vazia”, não soube como pedir benção, orar de forma correta a Deus. Mesmo que o marido já soubesse ou que outras pessoas da família soubessem, “essa salvação é individual, outra pessoa pode orar por você, mas só você pode encontrar o caminho dos seus objetivos com Deus”.

Ela foi levada para fazer a cesariana. Durante o processo, veio a óbito. Salvaram o filho, mas ela foi dada por morta. Levaram-na para a sala onde guardam os corpos falecidos: “e quando você morre em hospital, você não é mais nada, te jogam como coisa”. Em algum momento ela acordou com a barriga aberta, uma injeção cravada na perna e gazes sujas espalhadas pelo ventre. A primeira enfermeira que a viu, levou um susto quando ela lhe disse “moça, eu tô viva!” e saiu correndo. Outros homens da limpeza também a viram e correram. Tanto a prima do marido que trabalhava no hospital e era espírita kardecista, como os funcionários, estavam agoniados pensando que ela fosse um espírito e que precisava ser exorcizado – contou isso com um tom de desdém para a crença nos espíritos, deixando claro para os ouvintes que essa era uma crença “menor” e “ignorante”, mas que ela já havia acreditado nessas coisas também. Depois que alguém aceitou que ela estava viva, já havia entrado em choque anafilático. Era muito frio na sala dos mortos.

Por conta da quantidade de tempo que ela permaneceu com o ventre aberto, não era mais possível fazer pontos, a pele da barriga havia necrosando,

precisaram colá-la com adesivos especiais. O filho nasceu com buracos no coração, sete. O médico deste hospital disse a ela que os sete buracos não eram graves, o menino viveria bem. Depois, contudo, o médico do hospital do Gama disse que o menino precisava de uma cirurgia, sem tal procedimento nunca se desenvolveria de forma “normal”. Ela teve que ficar junto com o filho no hospital por seis meses, período em que seu ventre ainda cicatrizava. Passou só, o marido a visitou três vezes durante todo esse período, ele estava em pregação e essa era a sua missão. Ela, depois da intensa relação com a morte e a dor, havia finalmente aprendido a ser sábia, entendeu a missão do marido, assim como a sua. Depois de ter voltado da morte, começou a se entregar de fato ao fazer evangélico. Teve ainda um feito com a narração de sua história que a despertou para ser uma pregadora – a conversão do médico que operou a criança. Desde então, narra sua história como modo de obter mais milagres, seus próprios milagres: os da conversão.

Deixou, então, de ser uma “mulher vazia” e passou a trabalhar para ser uma “mulher sábia”. O que envolvia, assim como fez Ana na história bíblica, orar, entender as coisas difíceis como provação (não injustiça), acreditar no Deus do impossível e se entregar a tudo que ele colocaria no caminho com certa retidão de espírito. Além disso, envolvia não entrar em conflito e cobranças com o marido, entender a sua posição submissa a ele sem se rebelar contra ela, mas acolhendo-a. “O marido é o cabeça, mesmo que os dois trabalhem, você deve saber a sua posição no casamento”. Sabendo sua posição – e jogando com ela –, nos disse, o marido acabaria por se voltar para a casa e para um casamento tranquilo e, idealmente, transformar-se-ia em um homem evangélico: caseiro, provedor junto da esposa e auxiliar da casa. Hansen (2018) e Teixeira (2018), em distintos contextos, também observam as revoluções na masculinidade propostas e levadas a cabo por algumas comunidades evangélicas, mas não podemos generalizar esse feito para todas.

A sabedoria feminina em se posicionar e receber as provações seria, assim, o cerne da relação com Deus e a estrutura básica de agregação da família e da casa. Era difícil, nos orientou, mas era o trabalho silencioso e cotidiano para adquirir a sabedoria feminina, inclusive absorvendo a dor e as provações de momentos tão intensos quanto esse narrado por ela, que transformaria uma “mulher vazia” em uma “mulher sábia”.

Por fim, nos contou que estava arrecadando fundos para sua cirurgia bariátrica. Estava na fila do SUS há muitos anos e seus problemas de saúde

pioraram. Pedia contribuições para auxiliar o pagamento dessa cirurgia em um médico particular. Muitas mulheres a ajudaram. Outras ainda se ofereceram a leva-la até outras igrejas e comunidades para que aumentasse a possibilidade de arrecadar recursos.

Laura também havia ido comigo, apesar de ser de outra igreja – a Assembleia de Deus. Disse-me que nunca ouvira uma pregação tão emocionante. Perguntou-me como me senti. Conte-lhe que fiquei bastante mexida pela história daquela mulher. “Imagina passar por tudo isso”, ela resumiu. Poderia imaginar em partes, mas acho que nunca conseguiria sentir, talvez como Laura sentia, a presença tão intensa das lembranças do hospital, de uma experiência tão violenta com o parto.

Estava tocada tanto com as cenas contadas e com o que eu só conseguia entender como violência obstétrica na história dessa mulher; assim como com a forma como aquelas elaborações sobre ser esposa-mulher, se engajar em proteger a família, aceitar as injustiças do mundo nas feridas do próprio corpo, buscar apoio comunitário e enfrentar os dilemas diários se relacionavam com o que estava vivendo em campo de forma mais ampla – apesar de não ser linear ou explicativa.

As palavras *provação*, assim como *missão*, para narrar o cotidiano de cuidado, a gana de continuar e a experiência com as demências em relação ao SUS, aos médicos privados e às correrias por recursos eram tão comuns que, em certo momento, deixei de atentar para elas. As pessoas com as quais me envolvi, inclusive nas instituições que frequentei, manejavam, constantemente, valores, palavras, ordenamentos de mundo cristãos. Não eram os únicos, e não eram padronizados, ou apenas evangélicos, mas o imaginário cristão era definitivamente parte – e com ele o *acolhimento* do mundo como é e o desenvolvimento de relações parentais e comunitárias que pudessem enfrentá-lo.

Essas mesmas palavras, compostas por *entrega* e *amor*, eram também uma constante nos grupos de cuidadoras que acompanhava pelo Facebook. Elas acumulavam modos de fazer e compor políticas e demandas que se relacionavam com tais ordenamentos. Então, seria impossível não dimensionar que no meu campo, várias dimensões das políticas do envelhecimento e o que escrevo são marcados por esse imaginário. Poderia ser por outros se tivesse me engajado em outras redes. Não é, contudo, um imaginário unívoco, que não

envolva debates, disputas, enfretamentos e refazimentos sobre essas mesmas categorias, como temos vistos e ainda veremos na próxima seção.

Tal pregação, assim como os *conselhos* relativos a essa *entrega, amor, missão* e *provação* têm um caráter ético normativo, especialmente ao definir um rumo de ordenamento das emoções e modos de lidar com o cuidado. Tais ordenamentos ainda se relacionam, em alguns contextos mais do que em outros, com condutas indicadas sobre como ser uma boa mulher e um bom homem, em determinadas configurações familiares, maritais e filiais. Também parecem olhar para os dilemas – talvez o que eu entendo e entenderia, como injustiças – do cotidiano de forma apaziguadora. Em algum sentido, os regramentos de conduta parecem normalizar os dilemas cotidianos, propondo que sejam encarados a partir do entendimento sagrado do sacrifício, especialmente feminino, e de esperança no *amor* e no refazimento das relações.

O que também colocava os homens que se identificavam com certas condutas e com as *rotinas* e cuidados de forma mais direta sobre suspeita, como se estivessem invadindo um universo que não lhes pertencia e poderia contaminá-los – a não ser que fossem, então, “maridos dedicados,” “bons filhos”, “homens evangélicos”, ou que realizassem determinadas funções, não outras. Ouvi, em campo, de uma mãe (que hoje se arrependia um pouco), que “no passado” não envolveu seus filhos homens nas funções domésticas porque tinha medo que isso os corrompesse, que os afastasse da heterossexualidade – algo que, em sua perspectiva, os tiraria do rumo correto para se tornarem homens. Eles aprenderam a participar de outras coisas e funções na lógica doméstica, mas não no cuidado da casa e das pessoas. Era como se as atividades, elas mesmas, fossem capazes de os afastar da masculinidade. “Mas hoje em dia” trabalhava para que se envolvessem mais, aprendendo a se tornarem mais domésticos a partir de uma masculinidade reformada, evangélica – essa sim, acolhia o doméstico sem ameaçar a masculinidade.

Pareceu-me que o ordenamento ético desejado das relações entre homens e mulheres e das qualidades de cada um dependiam de um esforço contínuo, sabia-se que era frágil, assim como se reconheciam mudanças de perspectivas com o passar dos anos e versões possíveis. Ser mulher e homem era algo realizado constantemente nessas relações, assim como nas identificações com o cuidado e no envolvimento em atividades que eram compreendidas como parte do cuidado e da reprodução e manutenção da casa e da família.

Tais normatizações – e modos de colocá-las em prática – ainda configuravam a entrega ao cotidiano como uma luta pessoal, válida, admirável e justa, tendo como máxima a reprodução, conexão e entrega à família. Uma luta, contudo, frágil, vulnerável e exigente. As observações, dicas e julgamentos de conduta eram acompanhadas por competições, disputas de paradigmas geracionais e éticos, reações e observações de mudanças. Em algum sentido, essas normatizações eram tão constantes que soavam naturais ou até despercebidas, tornando-se intensas em momentos de disputas no cotidiano.

Esse tipo de engajamentos com as dinâmicas de cuidado familiar e com o cuidado como centro das relações familiares, ainda, tinha seus “demônios”, ou perigos – aquelas condutas que ameaçam a estabilidade, mas que poderiam ser corrigidas, mesmo que por meio de violência. Pareceu-me, até aqui e nos capítulos anteriores, que os dilemas das tentativas de *fazer rotina* tinham relação com o isolamento, a não participação, a falta de possibilidades de suprir a casa, as compressões do tempo nas dinâmicas urbanas, a falta de recursos, as instabilidades de emprego, a mutabilidade das demências, a intensidade das transformações medicamentosas.

Contudo, algumas causas, ou “demônios”, pensados e formulados para dimensionar esses dilemas se afastam dos argumentos que tenho constituído até então. Talvez eu não tivesse me aproximado com tanta intensidade desses medos e demônios, ou até sentisse necessidade de falar sobre eles em um texto, se não tivesse estado em campo durante a eleição presidencial de 2018. Foi um período de confronto aberto e público, fazimento e desfazimento de alianças, inclusive familiares – assim como de narrativas e projetos políticos sobre qual seria o cerne dos problemas cotidianos. Quais seriam as possíveis causas das distopias biográficas de cuidado.

Até os primeiros dias de setembro de 2018, a maioria das mulheres com quem convivia não simpatizavam, particularmente, com o candidato de extrema direita, Jair Bolsonaro. Por ser muito truculento e agressivo, não o levavam a sério. Ao passo que ouvia muitos comentários acalorados e ressentidos com a corrupção denunciada pela operação da Polícia Federal chamada Lava Jato. Apesar das investigações e denúncias de corrupção se relacionarem a vários partidos, o PT, que havia sido deposto no ano anterior, virou o foco principal da raiva no início. Mesmo assim, partidos de centro-direita também foram afetados com as denúncias e com um ressentimento em relação aos políticos, de modo geral. Nenhuma dessas opções fazia muito sentido para vários de meus

interlocutores. Esse ressentimento contra os políticos, nas falas que ouvi, iam além do grupo (políticos), mas com o fazer política de estado, com as injustiças do dia a dia, com a abstração da democracia, com as falhas nas relações com as instituições e, especialmente, com as intensidades das incertezas cotidianas.

No dia seis de setembro de 2018, contudo, alguma coisa mudou. Nesse dia, andava pelas ruas do Riacho Fundo II com Horácio, estávamos sentados em um banco público, olhando as crianças da vizinhança jogarem futebol em uma quadra que ficava ao lado da casa de Suzanne. Uma das vizinhas estava passeando com seus filhos. Ao ver-nos, se aproximou e me perguntou: “você viu, deram uma facada no Bolsonaro?”; “é?”; “É, agora não tem mais jeito, essa aí [eleição] é do homem. Essa ele já levou!”. Senti um frio na espinha, misturado com desamparo – um que não passou até hoje¹⁴³.

Alguns dos inimigos públicos do projeto de nação desse candidato eram aqueles que, em sua perspectiva e projeto de mundo, desestabilizariam as relações familiares “naturais, boas e cristãs” – atacavam o cotidiano e sua reprodução. Entre eles, as drogas e bebidas que tiravam jovens e homens de casa. “Os bandidos” que assediavam os jovens e violavam mulheres. O feminismo que colocava “minhocas” na cabeça das mulheres e as faziam se desvincular de sua feminilidade. As cotas raciais que promoviam a desigualdade e injustiça na ascensão de classe. Os políticos e instituições públicas que roubavam e gerenciavam mal as verbas públicas e impediam os pequenos empresários de prosperar e, por consequência, os empregos de existirem. Os LGBTQI+ que representavam uma afronta à natureza das relações, especialmente aqueles que se “expressavam demais” e não aceitavam viver nas sombras, ocupando um lugar envergonhado, apagado, escondido.

Especialmente nesse período, ficou bastante nítido que uma parte importante das minhas interlocutoras seriam eleitoras do Bolsonaro. Assim como a maior parte da classe médica foi, por razões particulares, como vimos no capítulo anterior. Esse período trouxe à cena cotidiana disputas, entre os que concordavam com esse projeto de resolução dos cotidianos e outros que não. Isso ocorreu dentro das casas, nas ruas, nas salas de espera dos consultórios, nos dias de pesquisa.

Não que as interlocutoras que embarcavam nesse projeto bolsonarista concordassem com aquelas sentenças de modo direto e simples. Mas elas

¹⁴³ Para conhecer os jogos de força e disputas de narrativa que marcaram essa eleição, além dos principais eventos que a antecederam, consultar Pinheiro Machado (2019).

concordavam sim com algumas delas (pelo menos em partes), e isso parecia suficiente para embarcar no projeto. Ademais, me colocavam em investigação constantemente para saber de que modo estava moralmente comprometida pela “universidade”, especialmente porque as ciências sociais e as universidades começaram a surgir como inimigos, também. Apesar de suporem e saberem várias informações e posições, não quebraram relações comigo. Às vezes, eu temo que isso tenha relação com uma passabilidade heterossexual, com o fato de estar casada com um homem e com o não enfrentamento direto – marcado por uma relação de campo e suas dinâmicas específicas. No fim, esse projeto venceu a eleição.

Conto tudo isso porque as políticas de família e cuidado estão no centro da disputa. Se as políticas de reforma da família e dos laços familiares não são novidade no Brasil e outros lugares, como temos visto, elas ganharam um outro tom com Bolsonaro eleito. Tom parecido com os narrados por Han (2012) e Jelin (2007) nas ditaduras militares Chilena e Argentina. Bolsonaro é um militar da reserva e admirador do período de ditadura militar brasileira. De forma muito mais direta, a imposição do que é família, de como devem ser as relações e como devem ser feitos e mantidos homens e mulheres cisgênero e heterossexuais parecem ser o foco de Damares Alves, a nova ministra da “Mulher, da Família e dos Direitos Humanos”¹⁴⁴. Outra pauta é diminuir ou abafar clames de “movimentos identitários”: como o feminismo, movimento negro, movimento LGBTQI+ e o movimento indígena – que separariam e desagregariam a nação e a família cristã.

Tal pauta vem relacionada com reformas ultraliberais, que acusam o estado de bem-estar social (nunca completamente estabelecido no Brasil) de má gestão e excesso de gastos. O que, nessa teoria, impediria empresários de contratar e diminuiria o emprego. Flexibilização das regras trabalhistas e menos serviços estatais são o mote de várias reformas. Nesse contexto de precarização do trabalho, da aposentadoria e de aumento da desigualdade, há de se dizer, as

¹⁴⁴ O órgão tem sofrido constantes alterações desde sua criação. Foi instituído pelo presidente Fernando Henrique Cardoso em 1997 como Secretaria de Direitos Humanos, apesar do nome de secretaria, sempre possuiu status de ministério. Em 2015, a pasta dos Direitos Humanos foi unificada com as secretarias de Políticas de Promoção da Igualdade Racial e de Políticas para as Mulheres na reforma ministerial realizada por Dilma Rousseff, formando o Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial e dos Direitos Humanos. O ministério foi extinto em 2016, após a posse de Michel Temer como presidente interino e recriado em 2017 sob o nome de Ministério dos Direitos Humanos. No Governo Bolsonaro, a pasta foi transformada em Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

políticas são também de manutenção de vários trabalhos domésticos e de cuidado com menores remunerações e garantias. As reformas, então, parecem buscar ordenamentos para a “família brasileira” e para a manutenção dos dias em níveis diversos, inclusive no tipo de engajamento de precarização do trabalho de cuidado.

Essas minhas considerações não podem soar como uma teoria explicativa ampla e indisputável. Pelo contrário, quero chamar especial atenção exatamente para o caráter instável e disputável dos ordenamentos de cuidado. E para sua centralidade política e eleitoral. Como tenho repetido, Buch (2018) propõe que o termo reprodução social seja substituído por “trabalho generativo” e um dos motivos é que a palavra “reprodução” deixa de atentar para o caráter transformador das relações de cuidado, como se tais investimentos fossem sempre orientados para montar o que já existe, conservar, reproduzir.

O trabalho generativo, em sua concepção, abarca tanto às práticas que são realizadas para gerar o cotidiano, as casas, as pessoas, as relações; como a composição de políticas de oferta e disputa pelas economias de cuidado e que tipo de pessoas elas gerariam, para onde deveria se orientar esse cuidado, o que é necessidade e quem deve receber cuidado. Ou seja, é também generativo de relações, pessoas e moralidades políticas. Thelen (2015), da mesma maneira, sugere que esses dois aspectos sejam dialogados ao se abordar cuidado. Especialmente para dar conta tanto das dimensões de manutenção de determinados ordenamentos e normas, como para a constante transformação e disputas as envolvendo. O cuidado parece ter um aspecto não isolável e difícil de estabilizar. Em algum sentido, coloca em cena constantes disputas morais, econômicas, políticas, eleitorais e relacionais.

6. Repartir – disputas do cuidado

As cobranças recíprocas por participação e o engajamento de amigos, vizinhos e parentes parece ser uma das principais lutas do cotidiano. Frases como “eu sou só uma”, “nenhum ser humano consegue ficar o tempo inteiro atento” e “todo mundo precisa participar” parecem-me elaborações faladas de um esforço cotidiano em fazer do cuidado e convivência com as demências um projeto coletivo. Não somente no sentido de “diminuir o fardo” das “cuidadoras principais”, como tem sido defendido constantemente, mas para agregar pessoas no convívio e para compartilhar e ampliar as circulações possíveis da vida com demência.

Como acompanhamos no capítulo quatro, a participação também é uma cobrança por aprendizados de convivência mais amplos, vimos alguns deles. Como quando Suzane sai pela rua dizendo que Horácio “tem noção”, que não se pode falar tudo na frente dele. Ou quando Rosamaria agrega vizinhos, amigos e pesquisadora pedindo que saibam apreciar as brincadeiras, o carinho, o riso fácil, mas também a atenção ao cotidiano cheio de auxílios. Ou quando Laura e Marysette insistem, na rua e com conhecidos, que se deve lidar a partir do humor com as sinceridades e andanças curiosas da mãe. Ou ainda quando Dona Aparecida fala “eu tenho Alzheimer, e quero viver, então é assim que vai ser”. Parecem-me todos engajamentos com a criação de um projeto coletivo que acolha a vida com demências.

Também me pareceu que, apesar de palavras como *amor*, *missão* e *provação* poderem sugerir um caráter infinito (ou incondicional) de entrega e manutenção de determinadas dinâmicas de gênero e famílias, várias formas de estabelecer limites ao que o cotidiano demanda são gestadas. Certo dia, Laura me contou que foi visitada por uma irmã de seu pai. Essa irmã começou a cobrar Laura sobre a qualidade do que ela estava oferecendo como filha e mulher ao cuidado do pai. Insinuou, ainda, que a utilização da aposentadoria do pai para suprir gastos domésticos constituíam um abuso. Laura não ouviu calada as cobranças e enfrentou a mulher, a briga quase chegou às vias de fato. Laura terminou expulsando-a de casa. Contou-me que se sentiu enormemente ofendida, ela nunca havia a visitado ou oferecido ajuda e sentia-se no direito de cobrar de Laura mais e melhor do que já entregava “pelo menos se viessem visitar, mas nem isso”, Laura terminou dizendo.

Existiam muitas cobranças recíprocas envolvendo o cotidiano, algumas delas geravam conflitos, outras não. Mas a possibilidade de elaborar os conflitos e a insistência e flexibilidade de lidar com eles e com as irritações e dias ruins das muitas pessoas eram também uma das formas de garantir que as relações continuassem e pudessem se transformar e refazer constantemente. Como proposto por Santos e Rifiotis (2006a), nem sempre os conflitos quebram relações, eles podem, no lugar disso, mantê-las possíveis mesmo em situações de tensão. Mas alguns deles as quebravam sim, pelo menos temporariamente, e iam também acumulando frustrações recíprocas.

A lida, por parte das mulheres que conheci – tanto em relações familiares, como trabalhistas – com acusações e “dicas” de que havia um jeito correto de fazer, melhor do que esse que estavam fazendo, e que o que elas entregavam

não era o suficiente, era muito constante. Acho que talvez por isso, quando cheguei na casa de Dona Aparecida, a primeira coisa que ela fez foi defender as filhas, talvez desconfiada de que eu pudesse estar investigando se elas faziam ou não de forma “correta” o cuidado. Especialmente vindo de uma universidade para fazer uma pesquisa, minha posição era digna de várias desconfianças. Uma das frases que mais ficou na minha cabeça foi “não tem ninguém pra ajudar, mas pra criticar faz é fila”. Vi muitas redes de apoio, mas também muitas redes de investigação sobre o cuidado, sem necessariamente oferecer um apoio mais cotidiano, direto, envolvido nos detalhes.

Marysette falou-me sobre como alguns desses “conselhos”, quando realizados em um nível institucional, soavam. Andava com ela para resolver papeladas e relações com hospitais e disse-me que no encontro com o médico geriatra, sempre ouviam que precisavam ter paciência, nunca brigar, não falar de coisas negativas na frente da pessoa com Alzheimer. Ela contou que entendia os conselhos, mas que eles partiam do pressuposto de que as pessoas eram perfeitas, a paciência era infinita e o ambiente doméstico era estável. Nada disso era verdade, me dizia. Lembrei do livro organizado por Mol, Moser e Pols (2010) e de como os trabalhos se articulam para enfrentar uma nova onda de padronizações e avaliações quantitativas do “bom cuidado”, experimentadas por alguns países nórdicos. Os argumentos de vários autores é que as padronizações de condutas e o estabelecimento de éticas rígidas de cuidado podem deixar passar a principal característica dele, que é a instabilidade, a resolução contínua de problemas e as tentativas constantes de lidar com situações que saem, necessariamente, do controle. Essas padronizações, ainda, acumulam um trabalho burocrático, intensificam as cobranças aos cuidadores e podem levar a resultados muito diferentes daqueles esperados.

Também acho que Marysette me dizia como essa insistência em propor uma paciência infinita não era, em sua opinião, humanamente viável e personalizava demais os resultados do cuidado cotidiano. Apesar de ser um esforço, desejo e tentativa, as pessoas, os recursos, as relações, a vida... tinham os seus limites, histórias, cansaços. Ela tinha os dela, a irmã tinha os dela e dar vazão aos limites era um conhecimento de imensa importância no cotidiano. Penso muito em Suzane nesse estabelecimento de limites, mas também no enfrentamento dos fluxos de cuidado internos à família e na disputa do que vem a ser “necessidade” de cuidado.

Suzane, em vários momentos, negou-se a se envolver no cuidado de Horácio. Ela sempre voltava a participar, eram paradas momentâneas, quem sabe interrupções relacionados a “momentos críticos” (Han, 2012). Um dia cheguei em sua casa, ela estava nervosa e já de cara me orientou: “hoje não estou bem”. Seu corpo era outro, mais duro, os olhos incomodados com a luz. Estava limpando a casa, como disse-me que fazia quando precisava cuidar de si. Entendi, porque ela já havia me ensinado em outros momentos, que era melhor ficar quieta, deixá-la no seu espaço, ficar perto e com Horácio. Coloquei uma música que costumava deixar de fundo quando estava com Horácio, ela me acalmava, diminuía os ruídos do ambiente que tendiam a me distrair demais e, talvez por projeção, imaginava que faria isso com o ambiente também. E esperei.

Suzane limpou o chão com vigor e cuidado. Depois ainda me ensinou como melhor limpar o chão da minha casa, que era de uma madeira antiga, para que ficasse mais brilhoso – “usa um pingo de querosene”. A melhor dica! Ela me disse que ia tentar se afastar de Horácio por um tempo, porque sabia que, quando estava “ruim”, não saberia lidar com algumas reações de Horácio. Apesar de ele ser muito tranquilo, às vezes se irritava ao acordar, dava algum chute ou tapa. E ela entendia tudo isso como normal, mas tinha medo de não conseguir reagir bem naquele momento.

Ao falar “não”, estava protegendo os dois. Magoava-se que não entendiam isso. Contou que sua psiquiatra tinha lhe dito que ela não deveria cuidar mais de Horácio, ou melhor, que ela não poderia cuidar de outra pessoa em sua condição. Suzane reverberava essa indicação, às vezes, para tentar garantir que suas irmãs não demandassem dela coisas sem levar em conta que ela era especial. Ao mesmo tempo, não concordava completamente com a rigidez da indicação médica, ela podia e gostava de estar com Horácio, contou-me que essa relação a nutria cotidianamente de várias coisas positivas, mas a convivência não era infinita.

Nesse dia, disse-me que eu poderia e deveria escrever para os meus professores que Horácio era cuidado por uma pessoa especial, ser especial não era ser doído, ou sem noção. Mas ser especial mudava os termos de um imaginário de cuidado que supunha uma parte independente que observa a necessidade (óbvia) do outro, dependente, e supre essas necessidades em uma relação mais ou menos simples. Sendo a negativa pessoal de responder a tais necessidades uma quebra da relação de cuidado moralmente condenável.

Suzane provocava que se pensasse o mundo com personagens mais variados do que esses.

Ao demandar que as irmãs a vissem como alguém especial, também, pedia que cuidassem dela. Suzane vivia dizendo o que a deixava nervosa, o que fazia mal para ela e como perdia o controle. Acho que fazia isso como uma forma de orientar a convivência. Nem sempre tinha sucesso, mas insistia. Talvez por isso fosse tão afiada em orientar os outros a olharem para Horácio de forma atenciosa e aberta. De todo modo, ao falar dos seus limites, mudava o fluxo e a lógica sobre quem precisava de cuidados, colocando-se também como uma pessoa que os necessitava e merecia – mesmo sendo uma mulher de meia idade que não parecia depender de outras pessoas para determinadas atividades cotidianas.

Por vezes sentia alguma tristeza em ver como era difícil para Suzane estabelecer limites, mesmo andando com os papéis que provavam que ela tinha doenças. Assim como era difícil para várias das minhas outras interlocutoras, algumas delas também com papéis que diziam que tinham doenças. As doenças, os nervosismos e o cansaço eram trazidos nas relações para tentar negociar alguns limites. Era como se precisassem adoecer (e ter provas institucionais das doenças) para que conseguissem repartir e agregar outras pessoas ao cotidiano, ou mesmo demandar menos cobranças institucionais sobre seu papel de cuidadora.

Outras formas de estabelecer limites se davam por meio das disputas políticas, tanto as trabalhistas, como as que demandavam recursos para o cotidiano. Em relação às disputas trabalhistas, as cuidadoras, ao limitarem o que era de sua atribuição e o que não era, ao que me parece, definiam os termos sobre o que era ou não abuso de tempo nas trocas trabalhistas. As cuidadoras contratadas para trabalhar com Carla, por exemplo, definiram um limite em diálogo com a patroa para que ela contratasse mais pessoas. Quando Dona Carmela passou a precisar de mais atenção, recusaram-se a dobrar a carga de atenção, exigiram que mais pessoas se envolvessem no cotidiano. Ouvi de algumas cuidadoras que não valia a pena se colocar em situações que cansassem demais a cabeça delas “não posso me matar por isso”, disse-me uma. Por vezes, contudo, a necessidade de dinheiro, a intensificação da atenção com a casa, doenças e a constante precarização dos direitos trabalhistas assolavam essas lutas por conseguir definir o que era ou não excesso em uma relação de trabalho de cuidado.

Outro projeto levado adiante por cuidadoras informais de pessoas com demência envolvia o pagamento de um salário pelo esforço cotidiano que realizavam. Enquanto estava em campo, um dos grupos de cuidadoras de pessoas com Alzheimer que acompanhava no facebook circulou uma petição¹⁴⁵ recolhendo assinaturas para pautar um projeto político demandando que cuidadoras informais de pessoas com Alzheimer recebessem um salário, um pouco maior que um salário mínimo, direcionado para a pessoa que se identificasse como cuidadora principal. Isso no sentido de, em um mundo em que a manutenção da casa e cuidado dependem de dinheiro, ser possível garantir sustento e se proteger da pauperização que poderia acompanhar a convivência com uma demência – já que nem sempre era possível manter um emprego formal; ou quando o era, vinha às custas de muitos excessos nos dias.

O projeto, contudo, teve poucas assinaturas. Marysette achou a proposta interessante, assinou-a, especialmente porque a renda era muito difícil de ser mantida nesse contexto e achava bom que fosse garantida de alguma maneira. Mas tinha algumas críticas. Comentou que achava o projeto muito focado na Doença de Alzheimer, sendo que várias outras demências existiam por aí e geravam dilemas parecidos. Além de dizer que “ninguém consegue ficar só fazendo isso”, refletindo que talvez esse salário para uma pessoa pudesse ter algumas consequências nocivas, como: prender essa pessoa 24 horas por dia, não engajar outras pessoas no cuidado, fazer parentes pensarem que não precisavam mais participar. Ao passo que achava importante garantir recursos, tinha medo do acúmulo e cobranças que a pessoa a recebe-los poderia ter – a partir de diferentes personagens.

Compreendo os receios de Marysette. Quando tentei dialogar com os fazimentos de *rotina* e seus desafios, minha intenção, além de dar espaço para como os dias não são óbvios e gerar casa, vida e espaços de cuidado não são movimentos dados, repetitivos e independentes de especialização e sabedorias (apesar de parecerem); é que tal forma de olhar para os dias não parte de pessoas, ou papéis ideias para montar essas relações. Queria tentar não ser normativa em relação ao cuidado e a quem se identifica como cuidadora. Isso porque, pelo que aprendi com minhas interlocutoras, as cobranças e negações aos seus esforços e dificuldades nos estabelecimentos de limites são uma constante que não parece auxiliar nos dias e convivências. Apesar de vantajoso

¹⁴⁵ Link da petição: <https://peticaopublica.com.br/pview.aspx?pi=BR101015>

em vários sentidos, qualquer projeto que intensificasse as possibilidades dessa cobrança e normatização poderia assustar várias delas, não à toa.

7. Considerações finais

Cuidado toma formas variadas no cotidiano, seria injusto pensá-lo como um conjunto específico de atividades. Acredito que, ao optar por uma descrição intensa de muitas tentativas e detalhes de fazer o cotidiano acontecer, consigo dar alguma dimensão sobre os dilemas, talentos e criações do cuidado das demências. Olhando ainda para as suas muitas possíveis criações, sendo ele um “trabalho generativo” (Buch, 2018), ou um processo com resultados em aberto (Thelen, 2015).

Quando decidi olhar para o termo *abandono* como uma preocupação, ou como uma *distopia biográfica*, minha intenção não foi negar processos sociais de desfazimento de laços e negação da existência, além de um universo institucional asilar e restrito que ainda permanece presente. Mas, no lugar de compor uma narrativa sobre *abandono* com resultados evidentes, decidi seguir as inspirações de Han (2012), Buch (2018) e Fietz (2016), dando atenção para as dificuldades financeiras, esfacelamentos, ressentimentos e violências que marcam envolvimento com os dias atravessados pelo uso de substâncias, lidas com médicos e proximidades da morte.

É um jeito aberto de tratar cuidado, sem um recorte claro. Talvez seja exatamente porque tal recorte não é viável e a clareza é superestimada. Acredito que exista uma força fundamental em não conseguir conceituar o que é, ou talvez especialmente, o que deixa de ser, cuidado. Uma força de se envolver e deixar atravessar pelas feitura de “relações entre significantes” em um mundo de “compósitos” de texto, máquina e corpo (Haraway, 2015; Gane e Haraway, 2010) – nada simples, ou divorciados de projetos coloniais atualizados e renovados, em vários contextos. Talvez a tese – desta tese – seja a defesa de um tipo de engajamento metodológico e de escrita. Ele não é novo, sei. Mas acredito que permita originalidade teórica e narrativa.

Lidei, nesse capítulo, com os atravessamentos entre trabalho e cuidado, com trabalho ser cuidado, com tecnologias de sustentação dos dias, com disputas de projetos políticos, com definição de causas do que seria aquilo que torna esse cotidiano tão impossível, com enfrentamentos, com racismo e racialização dos trabalhos de cuidado, com projetos de distinção de classe, feminilidade, masculinidade e família a partir da feitura de casa – e nação.

Tentei seguir todas essas pontas também para não naturalizar famílias e seus afetos ou desafetos, abrindo o imaginário para como poderiam ser reformadas para melhor prover o cuidado. É uma posição, de fato não acredito que reformar as famílias seja uma pauta política interessante, dado sua história. Continuo discordando disso, mesmo conectando-me com o ponto de algumas de minhas/meus interlocutoras/es. Conecto-me especialmente com as muitas dimensões de que tolerar o cotidiano não é tarefa simples e com o sentimento difuso de que alguma coisa está errada nisso.

Uma das aparições mais intensas do campo foram os dilemas gerados por cobranças e tentativas de melhorar as pessoas, julgar o que existe, propor outros tipos de envolvimento. Especialmente quando as cobranças não vêm acompanhadas de engajamentos cotidianos. Há, me parece, uma contraproposta a essa cobrança bastante abrangente de envolvimento, engajamento, importação, circulação, possibilidade de fluir sem personalizar demais, estereotipar, negar a especialidade e remunerar de forma parca (em mundos monetizados) os trabalhos diversos que fazem o cotidiano acontecer.

Nesse sentido que a palavra *partilha* tem se repetido na minha cabeça. Quase no sentido de uma “palavra solta”. A palavra, ouvi há tempos, e desde então se repete e seus sentidos vão me confundindo e informando: repartição, divisão, compartilhamento, participação, separação. Vou, então, partir para as considerações finais, tentando fazer com que essa palavra, *partilha*, conecte os capítulos escritos até aqui.

CUIDADO COMO PARTILHA: CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Não acho que um dia teremos um princípio geral para o que significa partilhar sofrimento, mas ele tem que ser material, prático e consequente, o tipo de envolvimento que não deixe a desigualdade tornar-se senso comum ou ser tomada como obviamente aceitável”

(Haraway, 2011, p. 38)

Em uma linha, imergimos em muitas das conexões polêmicas que as demências podem envolver. Percorremos de *interações medicamentosas* a *insuficiência familiar* a partir de um Centro multidisciplinar especializado em geriatria; da procura por boas *rotinas* ao terror do *abandono* a partir de casas de pessoas que se relacionam com o DFE, suas instituições e outros lugares. Nesses percursos, chegamos a algumas conclusões.

Já no primeiro capítulo, observamos como a geriatria e a gerontologia definem seus objetos de atuação em uma relação de disputa com próprios colegas da biomedicina e outros conhecimentos não médicos. Nesse lugar de busca por pertencimento e diferenciação na biomedicina, vimos como um campo de atuação vai se estabelecendo. A partir das primeiras consultas de *triagem*, observamos ainda como a geriatria se transforma em uma especialidade do SUS, como vai sendo reconhecida em seu escopo. Escopo esse que não pode ser resumido ao envelhecimento, mas se conecta de modo intenso com *casos complexos*: casos que acumulam envelhecimento, uso excessivo de medicamentos, doenças combinadas, dilemas socioeconômicos e familiares. Escopo, contudo, que ainda é recortado pela região de atuação e pela possibilidade, ou não, de atuar em relação a todas as complexidades mapeadas. A *triagem*, antes de ser uma etapa meramente burocrática, é uma etapa de atendimento que assegura que os objetos sejam, de fato, parte da geriatria, daquela geriatria e do interesse formativo de um hospital universitário – inclusive da etiqueta de um geriatra.

No primeiro capítulo vimos a relevância das demências para a atuação da geriatria. Mas é no segundo que entramos propriamente nesse mérito. Nele, a Doença de Alzheimer e sua repartição das demências foi tema de debate. Começamos conhecendo algo da história dessa entidade, como se tornou a principal causa da demência senil e como determinado conjunto de tecnologias

entraram nessa disputa. Passamos, então, a observar os critérios de diagnóstico e tratamento do Centro, em diálogo com os posicionamentos da geriatria e de um tratamento multidisciplinar. Foi aí que chegamos em uma das principais categorias de organização do diagnóstico: o *conjunto*. Vimos como o Centro tenta mapear e controlar o ambiente de expressão das demências a partir de alguns tipos de relações principais: entre medicamentos, doenças, pessoas da família, relações com o estado e suas políticas da demência. Vimos ainda como qualidade de diagnóstico pode envolver desconforto e debates com quem está sendo diagnosticado e suas famílias (que são diagnosticadas também). Nesse capítulo, ainda, elencamos hipóteses que explicariam como a repartição da Doença de Alzheimer e de suas terapias principais listadas em protocolos gestou diferenciações de atendimento das demências que, além de doenças, acabaram diferenciando tratamentos a partir de critérios raciais de distribuição de atendimentos e de critérios de renda na testagem e uso de medicamentos.

No terceiro capítulo, entramos a fundo nas decisões de cuidado do Centro, em relação ao seu conjunto de atenções clínicas ao longo do tempo, da progressividade não linear de uma Doença de Alzheimer diagnosticada. Acompanhamos um caso tido como *difícil* e os motivos para tanto. Vimos como o controle das relações familiares fazem parte do cuidado oferecido – assim como das políticas relativas ao envelhecimento e ao cuidado de doenças crônicas associadas a ele. Além disso, observamos como relações familiares podem resultar em receitas de medicamentos, ou na supressão deles. Vimos ainda como a instabilidade dos medicamentos vai entrando no cuidado. E que, cuidar com medicamentos, envolve observar tais instabilidades. Observamos como, ainda, os profissionais situam os limites de sua atuação, especialmente se referindo a não possibilidade, conhecimento e desejo das famílias em cooperarem com o tratamento e na falta de recursos que possam ter para fazê-lo.

A partir do Centro, os dilemas relativos a se cuidar com a *lógica do conjunto* aparecem a partir de alguns temas principais: os outros médicos e sua perspectiva muito restrita e eventual não reconhecimento da proposta geriátrica; a dificuldade em conseguir manter uma estrutura de atendimento multidisciplinar completa; as lacunas estruturais em fornecer os medicamentos preferidos, nas formas preferidas; as lacunas de financiamento de estruturas estatais de cuidados para o envelhecimento que auxiliem as famílias; a quantidade de doenças; a quantidade de medicamentos e as instabilidades das

interações entre eles; o uso de medicamentos a partir de lógicas diferentes das receitadas; a chamada *cultura dos medicamentos* que deixa o cuidado de lado e dificulta uma abordagem mais conservadora do uso de medicamentos; a falta de colaboração das famílias, tanto porque não querem cuidar, não sabem cuidar, são seduzidas pela *cultura dos medicamentos* ou não possuem renda e enfrentam dilemas socioeconômicos que a clínica não consegue remediar.

As soluções que vão sendo encontradas para tais dilemas parecem envolver: ajustar os medicamentos que existem a cada encontro; acalmar disputas familiares e orientar sobre acesso a determinadas políticas de renda; convencer as pessoas a adotarem os princípios de cuidado do Centro. Envolvem também “educar” cuidadores sobre a proposta terapêutica. E, em um outro nível de busca por soluções, busca-se fortalecer o campo da geriatria e sua inserção mais ampla no SUS, além de um tipo de etiqueta de atuação para que os profissionais cumpram certos princípios relacionais. Assim como busca por maiores redes de cuidado e por reformas culturais nas famílias acerca da importância do cuidado de idosos dentro delas.

Ao mudarmos a chave e nos situarmos a partir de casas, no capítulo quatro, observamos como fazer uma *rotina* tem relação com procurar um bom cuidado das demências. Vimos como pessoas com demência, familiares, cuidadoras profissionais, animais domésticos, vizinhos e amigos aprendem a se comunicar quando nada mais do dia a dia parece óbvio. Acompanhamos como essa comunicação envolve *pegar o jeito* de fazer, deixar a pessoa seguir seus interesses e realizar ações de *amor*. Termo esse que não é nada óbvio e indica técnica e prática. Mas, ao mesmo tempo, observamos como esses jeitos e tentativas de comunicação são mescladas com a quantidade de pessoas envolvida nos dias, dilemas monetários, transformação dos lugares e vizinhança e mediação de elementos dos mais diversos. Uma coisa e outra são parte de um mesmo esforço.

No capítulo cinco continuamos nos relacionando com as *rotinas*, mas a partir das circulações pela cidade e busca de instituições de saúde e de medicamentos e tecnologias de cuidado. Vimos como as propostas de *linhas* de cuidado e de *linhas* de ônibus vão tomando contornos inesperados, refazimentos, costuras e quebras de fluxo. A partir das correrias de duas interlocutoras, conhecemos como é lidar com diferentes braços do SUS, especialmente a atenção básica, as emergências e a atenção especializada; mas também como é lidar com diferentes SUS e diferentes Estados dentro do estado. Ainda observamos como é fazer isso

em um momento de mudanças drásticas na gestão do SUS, mas também dentro de uma situação antiga e crônica de parco financiamento. Observamos, em diálogo com esses movimentos pela cidade e pelas instituições, como os sintomas são observados de modos diferentes entre as especialidades, que possuem, ainda, preferências de receita – assim como as pessoas possuem as suas. Observamos como vão criando confiança, ou não, em determinados médicos e medicamentos. E como isso se dá a partir dos testes de seus efeitos. Processo realizado tanto por médicos como pelas pessoas. Vimos, assim, novos sintomas e novas abordagens sobre os sintomas. Além de dilemas em como mediar essas várias abordagens e versões das demências. Aprendemos a dimensão da conexão entre lugar e doença.

Por fim, no capítulo seis, aproximamo-nos de como o termo *abandono* assustava nossas interlocutoras. Observamos vários esgarçamentos das *rotinas* causados por: dificuldades em conseguir renda; em suprir o cuidado do modo como ele é organizado em mundos monetizados; em se dividir em trabalho e cuidado; em lidar com cobranças intensas e pouca *partilha* de atividades. Ainda conhecemos reflexos de histórias de violência de gênero e de racismo na feitura de trabalhos de cuidado, em sua configuração como trabalho pouco especializado e racialmente marcado, e em violências institucionais relacionadas a gênero, raça e classe. Conhecemos, ainda, algumas tecnologias de enfrentamentos desses esgarçamentos, como o uso de medicamentos psicotrópicos para doenças do cansaço e das lembranças de violência; aprendizados em relação ao feminino e sua constituição heroica e sacrificial cristã, e no convencimento de maridos, filhos e netos a partilharem o espaço e o interesse familiar; e no apoio a projetos políticos de conservação da família. E, além disso, conhecemos disputas políticas por rendimento, participação e acesso a redes mais amplas de cuidado.

A partir de casas, os dilemas de se fazer uma boa *rotina* com demências tocam alguns temas principais: os medicamentos fazem mal e bem ao mesmo tempo; não parece haver um equilíbrio entre ficar mais tranquilo e ficar dopado; as *rotinas* precisam de muitas pessoas e redes, mas é difícil concretizá-las; os aprendizados de comunicação, por vezes, demoram a se estabelecer e precisam ser explicados constantemente para pessoas não engajadas; os médicos não concordam entre si; os sintomas são variados demais; falta dinheiro; falta trabalho; falta tempo; as formas dos medicamentos não dialogam com os sintomas da doença; as instituições colocam intensas dificuldades em acessá-

las; as opções de mobilidade urbana não são pensadas para circuitos de cuidado e para pessoas com demência. As soluções, a partir de posições diferentes nessas relações para se achar *rotina*, parecem ser buscadas pela ampliação de redes; pela possibilidade de seguir interesses de pessoas com demência e melhorar a comunicação; por fazer menos mal do que bem; pelo manejo de medicamentos que acalmem; pela possibilidade de descanso; pela busca de pautas políticas que garantam relações familiares intensas; pelas insistências nos acessos a serviços públicos de cuidado e transporte; por possibilidades de suprir serviços de cuidado e de ter uma renda razoável a partir deles.

Em alguma medida, tanto problemas como soluções para lidar com o sofrimento tocam o tema das divisões e necessidade de compartilhamentos em relação ao que se faz, como fazer, quem faz, quais tecnologias se utiliza e onde se faz. Sofrimento esse que pode se expressar nos sintomas recortados de uma doença, em sintomas difusos que se relacionam com doenças, ou não; em dimensões da vida que se tornam críticas ao se precisar lidar com doenças. Ou seja, são sofrimentos que envolvem mais pessoas que só aquelas diagnosticadas. Ademais, problemas e soluções são constituídos a partir de relações de proximidade de diversos elementos e de atenção a partir deles: o que tenho chamado de cuidado. Para escrever algumas últimas palavras sobre isso, no sentido de teorizar sobre cuidado e suas consequências, vou refletir com a palavra *partilha*.

Pego alguns significados em torno dessa palavra de empréstimo de autores que decidiram dialogar com ela, mesmo fazendo-o a partir de um campo diferente e de uma apropriação um tanto quanto livre dos debates. Ao colocar em relação problemas e soluções de cuidado a partir dessa reflexão, não tenho intenção de propor soluções diretas, ou unicamente criticar as soluções de meus interlocutores; mas sim propor, junto delas, direcionamentos reflexivos sobre práticas de cuidado e suas consequências.

Rancière (2009), ao pensar estética e política e as correlações entre ambas, entende que o termo *partilha do sensível* o ajuda. Isso porque o termo abarca tanto os processos que fazem com que sujeitos e sensibilidades sejam considerados parte de algo, comunguem sentidos e afetos; como aqueles que repartem essa comunidade e estabelecem critérios para quem fica dentro e fora – e sobre quem, ou o quê, se estabelecem e atribuem sensibilidades. Nas palavras do autor, o que há em comum entre arte, estética e política é a criação de “posições e movimentos dos corpos, funções da palavra e repartições do

visível e do invisível” (p. 26). O que é parte da sensibilidade é tornado visível, compõe o sensível. O que não é, é outro, fora, estranho à comunidade.

Haraway (2011), ao refletir sobre relações instrumentais com animais em laboratórios, pauta que uma forma de repensar tais relações, sem cair em simplificações, seria a de *partilha do sofrimento*. Com essa reflexão, a autora não quer dizer que pessoas se coloquem no lugar de animais de laboratório, ou que as diferenças entre humanos e animais sejam negadas na busca por tecnologias de saúde, ou que toda a empreitada dos laboratórios com animais seja abandonada por um princípio moral amplo e universalizante. Mas quer dizer que, ao pensar relações instrumentais, poderia ser interessante alimentá-las de processos de compartilhamento da dor e do sofrimento direcionados a todos que compartilham condições de trabalho em um laboratório. Mesmo sem comunicações fáceis, a ideia da autora é criar possibilidades e dispositivos para fazer de criaturas, quaisquer delas, inclusive humanas, outros significantes. Criar possibilidades para que o sofrimento seja visível e não negado, instrumentalizado, limpado. Possibilidades concretas para que seja partilhado – para que faça parte das sensibilidades comunitárias.

Cuidado, em vários sentidos, parece ser um processo interminável de *partilha*. Suas feitura delineiam sensibilidades, ao mesmo tempo em que dividem o que é visível nesse esforço e o que não é. Acompanhamos, até aqui, processos de *partilha* de sensibilidades, de condições de trabalho, de sofrimento, de lugares, de medicamentos. Se tomarmos a sério que cuidado não tem criações fáceis, olhar para seus processos de *partilha* pode ser uma boa forma de acompanhar as dimensões contraditórias dessas criações, a partir de diferentes posições em relação às práticas.

Talvez uma primeira forma de nos aproximarmos disso é a partir da repartição dos próprios sofrimentos em doenças. Doenças essas que relacionam lugares e tipos de sensibilidade e tratamento. Doenças que também promovem repartições sobre quem acessa o quê, de que modo e como. Doenças que recortam o cuidado: como se faz, quem diz como fazer, como se lida com os sintomas, que medicamentos dialogam com o tratamento, quem recebe para cuidar, qual cuidado é melhor. Mas esse não é um processo unitário, feito a partir de um tipo de *partilha*, mas de várias, que entram em disputas e conflitos tanto por sensibilidade, como por orçamento público.

O cuidado é um processo de *partilha*, ainda, no sentido de tornar elementos visíveis, angariar pessoas e tecnologias comunicativas, artísticas, políticas que

façam determinadas pessoas e demandas dignas de sensibilidade pública. Constantemente, ao fazer isso, os esforços também tornam elementos invisíveis. Ao engajar-se do sofrimento dos cuidadores, a variedade afetiva dos dias e as experiências das pessoas com demência podem ser silenciadas, ou mantidas em doses controladas. Ao engajar-se do sofrimento e criações de pessoas com demência, os cuidadores podem ser diminuídos. Ao falar de famílias e seus dilemas, trabalhadores domésticos e de cuidado podem ser anunciados como perigosos e caros, ou ainda completamente apagados da narrativa. Ao falar de trabalhadores domésticos e de cuidado, cuidado não remunerado pode deixar de ter espaço e qualidades próprias.

Falar em cuidado parece produzir vários recortes: o que é trabalho, o que é economia, o que é família, o que é medicina na clínica, o que é medicamento. Quem atrapalha o cuidado, quem não compartilha do que se precisa saber, quem não participa. Cuidado é *partilha* no sentido de seguir o que, nas ofertas, conexões e práticas de cuidado, é visível e o que não é. E é *partilha* no sentido do que se decide falar ao compor uma narrativa sobre ele. Estamos acompanhando como os recortes visibilizam, produzem sensibilidades, disputam campos.

É *partilha* no sentido ainda de criar condições de existências que compartilhem sensibilidades. Criar modos de se comunicar, jeitos de fazer, jeitos de transformar os lugares, as vizinhanças, os afetos possíveis. Cuidados e doenças também transformam sensibilidades, abrangendo escopos do que se entende por pessoa, por *amor*, por interação significativa. Também significa aprender os termos para saber estar presente. Ao passo que também observamos quem é admirado por aprender esses termos para saber estar presente e quem é ignorado, tido como incapaz e até perigoso.

Em termos conclusivos, quero falar de cuidado como *partilha* exatamente para tensionar as divisões de sensibilidade, as repartições materiais das doenças e os compartilhamentos comunicativos aprendidos por diferentes práticas. Mas também para questionar recortes teóricos sobre o que se entende por cuidado – e sobre quem decidimos sensibilizar. Ao olhar para muitas dimensões e posições das feitura de cuidado, parece-me que o recorte é uma das questões mais importantes para imersões reflexivas. E pode ser, também, para debates que proponham caminhos para pensar o que fazer para cuidar e quais as consequências amplas do que se faz em diferentes contextos relacionais.

Em outro momento (Engel, 2017, p. 24), propus que poderíamos pensar projetos relativos ao cuidado a partir da questão: “como promover e ampliar relações e espaços de partilha do sofrimento?” Isso em resposta a um ideal manejado em diferentes espaços políticos relativos ao cuidado da demência no Brasil: a família “deve cuidar” ou “é ideal para o cuidado”. Mas, naquele momento, não acho que tinha uma boa dimensão do que queria dizer com *partilha*, nem do que queria dizer com ampliação, nem porque as palavras “deve”, ou “ideal”, pareciam ser um tanto quanto problemáticas no que se refere à ampliação.

Depois de escrever essa tese, acredito que cheguei mais perto de dizer o que intenciono com a pergunta que lancei. “Ampliar a partilha” significa colocar em narrativa o máximo de elementos e criaturas que atuam uns sobre os outros ao se cuidar e que tipo de consequências para todos esses elementos e criaturas estão a ocorrer nas configurações de determinadas práticas de cuidado e *ecologias de cuidado*. Sublinhando, especialmente, as diferentes posições em relação a práticas de cuidado. A partir desse movimento, e não de estabilizações sobre como deve ser, quem deve fazer, quem deve ensinar, qual é o afeto certo; acredito que uma potencial reflexividade sobre cuidado pode ser alimentada de modo mais amplo e diversificado, menos universal, e que as decisões políticas e cotidianas se relacionem a tais reflexões.

Em termos um pouco mais concretos, organizo alguns aprendizados a partir de perguntas, ou orientações reflexivas sobre cuidado: o recorte do que é ou deixa de ser cuidado mostra e esconde o que? Como tornar mais sujeitos parte das decisões e das vozes ouvidas e como aprender com seus aprendizados? Quais sensibilidades estão visíveis, quais deixa-se de fora nas narrativas? Como tensionar, a partir de distintas posições, os processos de *partilha* feitas por práticas de cuidado específicas e suas consequências?

Continuando com esse exercício, listo ainda perguntas sobre projetos e projeções políticas sobre cuidado das demências, tendo em conta os dilemas e aprendizados de nossos interlocutores: como cuidar do sofrimento de modo menos desigual? Como produzir menos desigualdades ao cuidar? Como fazer política de cuidado sem reduzir suas possibilidades diferentes de fruição? Como dopar menos? Como *partilhar* de modo mais abrangente as lidas com medicamentos, a partir de diferentes experiências com eles? Como criar/manejar remédios cientes de suas instabilidades e amplitude de combinações?

Talvez um dos meus incômodos com algumas das soluções de meus interlocutores se relacionem com essas orientações reflexivas. No sentido de que, algumas das soluções parecem interromper a fruição de diferenças, categorizar demais o que vem a ser ideal, reproduzir desigualdades intensas, dopar muito, deixar as instabilidades medicamentosas a sorte de quem media diferentes receitas e serviços. Já outras soluções me ensinaram a pensar cuidado como *partilha*, como: olhar doença a partir do *conjunto*, *fazer rotinas* boas para mais pessoas, lutar por mais participação, investimento e mais espaço de descanso, lutar por acesso a renda e limites em relação ao cotidiano. Ao dimensionar cuidado como *partilha* e refletir sobre processos de compartilhamento de sensibilidades e de divisões internas sobre quais problemas sensibilizam, imagino que projetar imaginários políticos sobre cuidado das demências envolve menos categorizações universais e definição de coisas a serem ensinadas a quem não sabe e mais foco em processos de compartilhamento amplo de aprendizados a partir de posicionamentos diferentes em relação ao cuidado.

Talvez isso envolva um engajamento reflexivo que desacredite da finitude do debate e abra mão de princípios éticos simples, do conforto de máximas morais universais, da conservação de ideias e políticas sobre famílias que as entendam como entidades fechadas em si mesmas e da nostalgia de fazer com que voltem a ser o que talvez nunca foram. Ou que sejam todas iguais, estruturadas a partir de um modelo específico. Nesse sentido, como Haraway (2015), pensar movimentos políticos em que cuidado seja uma ampliação da feitura de parentes: de gentes que saibam dialogar sem apagar diferenças, de mais espaços e potências para se importar, de lugares de *acolhimento* e tecnologias que estejam também comprometidas com isso. Que cuidado envolva *partilha* de sofrimentos de modo multifacetado (no sentido de engajar distintos sofrimentos), que suas decisões sejam difíceis, que narrativas sobre ele acumulem posicionamentos em relação às práticas e lugares. Que teorizar sobre cuidado torne visível mais conexões e posições, que envolva comprometimento com os sofrimentos e com as descobertas de *coletivos* diversos engajados com cuidados.

Em nosso caso, a partir de aprendizados sobre cuidados com as demências, reflexões teóricas e normativas sobre cuidado e sobre o que é parte das experiências com a doença poderiam levar em conta tudo que é necessário para fazer *rotinas* fluírem em bons ritmos. Essa parece ser a categoria mais

agregadora de elementos que conhecemos até aqui – a que mais amplia o que entendemos por cuidado. Poderíamos orientar nossos desejos políticos (Guattari e Rolnik, 2011) para nos preocuparmos em ampliar possibilidades das *rotinas* (do modo como a aprendemos) poderem ser mais fluidas e agradáveis, nos seus limites, abrangendo participações no dia a dia e potencializando de forma múltipla para todos os envolvidos possibilidades realistas de bem viver - inclusive os últimos anos de vida transformados por uma, ou muitas, doenças.

EPÍLOGO

No final de março de 2020, terminei de escrever a primeira versão da tese. Nesse momento, um vírus que afeta vias respiratórias, o coronavírus, assolava diferentes regiões do globo – incluindo o Brasil. Uma pandemia.

Quando os casos começaram a ser divulgados, junto dos grupos de risco que incluíam tanto idosos como pessoas com problemas de saúde crônicos, passei a me preocupar de modo ainda mais intenso com Horácio, Dona Aparecida, Dona Carmela e Seu Caruso.

Lembrei de quando Horácio pegou uma gripe simples, ficou um mês sem conseguir andar e foi internado com pneumonia. O que deixou todos muito atordoados sobre como uma gripe podia ser séria para o seu corpo. Ao ouvir as notícias da pandemia, não conseguia parar de imaginar que se uma gripe simples fez o que fez com ele, o que poderia acontecer se ele, ou outras pessoas com demência, pegassem o coronavírus? Tensa, mandei mensagens para familiares das pessoas que conheci em campo e descobri que, naquele momento, estavam todos bem, na medida da *rotina*.

A indicação geral que ouvíamos então nos noticiários e redes sociais era a de ficar em casa o máximo possível, tomar medidas de atenção com a higiene das mãos e cuidar especialmente do contato com as pessoas que estavam entre os grupos de risco. Governadores decretaram o fechamento de comércios e a suspensão de aulas. Tudo para diminuir a transmissão e evitar o aumento exponencial de casos de uma vez só, que poderia vir a ocasionar um colapso do sistema de saúde e um número de mortes grande.

Movimentações políticas pediam, ainda, aumento de recursos para o SUS, renda básica para pessoas em situação de precariedade e a saída do presidente do poder – já que esse insistia em dar declarações que ignoravam o perigo do vírus e se colocava publicamente em situações de risco e de contágio.

Profissionais de saúde, em geral, chamavam atenção para a falta de recursos crônica do SUS, que havia aumentado nos últimos anos e que, agora, traduzia-se em uma potencial catástrofe. O SUS voltou a surgir nas narrativas como aquela política que poderia nos salvar, nós que moramos no Brasil, mas deveria ter merecido mais atenção ao longo dos anos para tanto. Profissionais e pessoas com problemas de saúde que precisavam de hospitais estavam em risco e com medo.

Enquanto isso Laura, filha de Dona Aparecida, estava com preocupações difíceis de dimensionar. Isso porque ela havia conseguido um emprego de merendeira na Asa Norte. A boa notícia se transformou em tormento. As aulas foram suspensas, os alunos liberados. Ela, contudo, não foi liberada de seu posto. Precisava, com risco de perder o emprego e indo contra todas as indicações públicas de cuidado, pegar ônibus todos os dias para ir ao trabalho. Os ônibus, me disse, estavam lotados. Frente aos riscos de contaminação e dos novos desafios postos pela pandemia às *rotinas*, Laura precisava ir ao trabalho mesmo sem ter nada para fazer. É como se essa pandemia explicitasse de modo inescapável algo que não é novo: é impossível pensar em cuidado e doença sem falar de todo o resto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGÊNCIA SENADO. *Reforma da Previdência: novas regras passam a valer após publicação*. Publicado em 12/11/2019. Acessado em 22/01/2019. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/videos/2019/11/reforma-da-previdencia-novas-regras-passam-a-valer-apos-publicacao>

AGUIAR, Neuma. Metodologias para o levantamento do uso do tempo na vida cotidiana no Brasil. *Revista Econômica*, v 12, n 1, p. 64-82, 2010.

AKRICH, Madeleine. Petite anthropologie du médicament. *Techniques et cultures*, v. 25-26, p. 129-157, 1995.

ALCÂNTARA, Alexandre; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla. *Política Nacional do Idoso velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, 2016.

ALIVE INSIDE. Direção: Michael Rossato-Bennett. EUA: Projector Media, 2014. 1 DVD (1h18min).

ALMEIDA, Ronaldo. Bolsonaro Presidente: Conservadorismo, Evangelismo e a Crise Brasileira. *Novos estudos CEBRAP*, v. 38, n. 1, p. 185-213, 2019.

ALVES, Raquel; FLEISCHER, Soraya. 'O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?' Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, v. 29, n. 2, p. 6-27, 2018.

AMADUCCI, Luigi et al. Origin of the distinction between Alzheimer's disease and senile dementia: how history can clarify nosology. *Neurology*, v. 36, n. 11, p. 1497-9, 1986.

AMERICAN GERIATRICS SOCIETY (AGS). Updated Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 63, n. 11, p. 2227-2246, 2015.

ANDRADE, Silvânia et al. Prevalência de hipertensão arterial autorreferida na população brasileira: análise da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. v. 24, n. 2, p. 297-304, 2015.

ARAUJO, Anna Bárbara. Da ética do cuidado à interseccionalidade: caminhos e desafios para a compreensão do trabalho de cuidado. *Mediações - Revista de Ciências Sociais*, v. 23, n. 3, p. 43-69, 2018.

ARAÚJO, Cláudia; OLIVEIRA, Janaina; PEREIRA, Janine. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós: Gerontologia*, v. 15, n. 2, p. 119-137, 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA (ABA). *Código de ética do antropólogo e da antropóloga*. Criado na Gestão 1986/1988 e alterado na gestão 2011/2012, Disponível em: <http://www.portal.abant.org.br/codigo-de-etica/>

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE GERONTOLOGIA (ANG). *Recomendações de Políticas para a Terceira Idade nos anos 90*, 1989.

AZERÊDO, Sandra. “Relações entre empregadas e patroas: reflexões sobre o feminismo em países multirraciais”. In: COSTA, Albertina; BRUSCHINI, Maria Cristina A (orgs.): *Rebelião e submissão: estudo sobre a condição feminina*. São Paulo, Vértice, p.195-220, 1989.

AZIZE, Rogerio. O Cérebro como órgão pessoal: uma antropologia dos discursos neurocientíficos. *Trabalho, Educação, Saúde*, v. 8, n. 3, p. 563–574, 2010.

BACHELARD, Gaston. *The dialectic of duration*. Paris: PUF, 1980 [1950].

BAIRD, Ameer; SAMSON, Severine. “Music and dementia”. In: Altenmüller, Eckart et al. (eds). *Music, Neurology, and Neuroscience: Evolution, the Musical Brain, Medical Conditions, and Therapies*. Amsterdam: Elsevier, Volume 217, p. 207-235. 2015.

BALANDIER, Georges. *Anthropo-logiques*. Paris: PUF 1985 [1974].

BALLENGER, Jesse et al. *Treating dementia: do we have a pill for it*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2009.

BALLENGER, Jesse. “Necessary interventions: antidementia drugs and heightened expectations for aging in modern American Culture”. In: BALLENGER, Jesse. F et al. *Treating dementia: do we have a pill for it*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p. 189–209, 2009.

BALLENGER, Jesse. “The biomedical deconstruction of senility and the persistent stigmatization of old age in the United States”. In: LEIBING, Annette; COHEN, Lawrence. *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers University Press, p. 106–122, 2006.

BALLENGER, Jesse. DSM-V: Continuing the Confusion about Aging, Alzheimer’s and Dementia. *H-Madness*, 2010.

BAPTISTA, Rodrigo. BPC é um dos pontos polêmicos da reforma da Previdência. *Agência Senado*. Publicado em 09/05/2019. Acessado em 22/01/2020. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2019/05/09/bpc-e-um-dos-pontos-polemicos-da-reforma-da-previdencia>

BARBIÉRI, Luiz; OLIVEIRA, Mariana. STJ concede adicional de 25% a aposentados que necessitam de cuidadores. *G1*. 2018. Disponível em:

<https://g1.globo.com/politica/noticia/2018/08/22/stj-concede-adicional-de-25-a-aposentados-que-necessitam-de-cuidadores.ghtml>

BARBIERI, Natália; SARTI, Cynthia. Too much love: institutional care for old age. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*, v. 13, n. 1, p. 71–88, 2016.

BARROS, Debora; SILVA, Dayde; LEITE, Silvana. Conduta do tratamento medicamentoso por cuidadores de idosos. *Interface (Botucatu)*, v. 19, n. 54, p. 527-36, 2015.

BARRY, Andrew. Pharmaceutical Matters: The Invention of Informed Materials. *Theory, Culture & Society*, v. 22, n. 1, p. 51–69, 2005.

BARTON, Len; OLIVER, Mike. *Disability Studies: past, present and future*. Leeds: The Disability Press, 1997.

BASTING, Anne. Looking back from loss: Views of the self in Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17, 87–99, 2003.

BATISTA, Analía; ARAÚJO, Anna Bárbara. Intimidade e Mercado: o Cuidado de Idosos em Instituições de Longa Permanência. *Sociedade e Estado*, v. 3, p. 25-45, 2011.

BATISTA, Analía; BANDEIRA, Lourdes. Trabalho de cuidado: um conceito situacional e multidimensional. *Revista Brasileira de Ciência Política*, n. 18, p. 59–80, 2015.

BATISTA, Jéssica Monique. *O Cuidar em Periferias a experiências de mães desde os arrabaldes*. Dissertação de mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, 2018.

BEARD, Renee. Advocating voice: organizational, historical and social milieux of the Alzheimer's disease movement. *Sociology of Health and Illness*, v. 26, n. 6, p. 797–819, 2004.

BECKER, Markus. The Concept of Routines: Some Clarifications. *Cambridge Journal of Economics*, v. 29, p. 249–262, 2005.

BEHUNIAK, Susan. The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer's Disease as Zombies. *Ageing & Society*, v. 31, p. 70–92, 2011.

BELLACASA, María. Scientificity and politics today: a feminist perspective. *Nouvelles Questions Féministes*, v. 22, n.1, p. 48-60, 2003.

BETTIO, Francesca; PLANTENGA, Janneke. Comparing care regimes in Europe. *Feminist Economics*, v. 10, n. 1, p. 85-113, 2006.

BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, v.17, n. 35, p. 227-256, 2011.

BIEHL, João. *Vita: life in a zone of social abandonment*. Berkeley: Los Angeles, London: University of California Press, 2005.

BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. Tratamentos jurídicos: os mercados terapêuticos e a judicialização do direito à saúde. *História, Ciência, Saúde-Manguinhos*. v.23, n.1, p.173-192, 2016.

BLOCQ, Paul; MARINESCO, Georges. Sur Les Lésions et la Pathologie de L'épilepsie Dite Essentielle. *La Semaine Médicale*, p. 445-446, 1892.

BONET, Octavio. Antropologia na e da saúde: ética, relações de poder e desafios. In: CASTRO, Rosana; ENGEL, Cíntia; MARTINS, Raysa. *Antropologias, saúde e contextos de crise*. Brasília: Sobrescrita, p. 97-109, 2018.

BONET, Octavio. *Os médicos da pessoa: um olhar antropológico sobre a medicina de família no Brasil e na Argentina*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2014.

BORGES, Antonádia et al. Pós-Antropologia: as críticas de Archie Mafeje ao conceito de alteridade e sua proposta de uma ontologia combativa. *Sociedade e Estado*, v. 30, n. 2, p. 347-369, 2015.

BORGES, Antonádia. Explorando a noção de etnografia popular: comparações e transformações a partir dos casos das cidades-satélites brasileiras e das townships sul-africanas. *Cuadernos de Antropología Social*, v. 29, p. 23-42, 2009.

BORGES, Antonádia. Mulheres e suas casas: reflexões etnográficas a partir do Brasil e da África do Sul. *Cadernos Pagu*, n. 40, p. 197-227, 2013.

BORGES, Antonádia; MACHADO, Lia Zanotta; MOURA, Cristina Patriota (orgs.). *A Cidade e o Medo*. Brasília: Verbena/Francis, 2014.

BOURDIEU, Pierre. *Distinction: A Social Critique of the Judgment of Taste*. London: Routledge, 1984.

BRAGA, Ilalê. *Entidades empresariais e a Política Nacional de Saúde: da cultura de crise à cultura da colaboração*. Tese de Doutorado. Rio de Janeiro: Escola Politécnica Joaquim Venâncio/Fiocruz. 2012.

BRAGA, Milton. *O concurso de Brasília*. São Paulo: Cosac Naify, 2010.

BRASIL, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS Nº 491, 23/09/2010.

BRASIL, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 1.298, 21/11/2013.

BRASIL, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS Nº 13, 28/11/2017.

BRASIL, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 843, 23/09/2010.

BRASIL. [Constituição (1988)] *Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008.* – Brasília: Senado Federal, 2016.

BRASIL. *Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, Lei 12.401/2011.*

BRASIL. *Autoriza o Poder Executivo a criar a empresa pública denominada Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares – EBSEH. Lei nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011.*

BRASIL. *Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994.*

BRASIL. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.*

BRASIL. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, Lei 8.080/1990.*

BRASIL. *Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências, Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991.*

BRASIL. *Emenda constitucional nº 103, de 12 de novembro de 2019.*

BRASIL. *Institui o Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais. Decreto nº 7.082, de 27 de janeiro de 2010.*

BRASIL. Ministério da Saúde. *Estatuto do Idoso.* 3 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: RENAME 2018.*

BRASIL. *Portaria Interministerial dos ministérios da Educação (MEC) e da Saúde (MS) nº 1.000, de 15/04/2004.*

BROTTONS, Melissa; KOGER, Susan; PICKETT-COOPER, Patty. Music and dementias: a review of literature. *Journal of Music Therapy*, 34, 204-245, 1997.

BUCH, Elana. *Inequalities of aging: paradoxes of independence in American Home Care*. New York: New York University Press, 2018.

BUCH, Elana. Anthropology of Aging and Care. *Annual Review of Anthropology*, v. 44, n. 1, p. 277-293, 2015.

BURLÁ, Claudia et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, p. 2949-2956, 2013.

BUSE, Cristhina; MARTIN, Daryl; NETTLETON, Sarah. Conceptualising 'materialities of care': making visible mundane material culture in health and social care contexts. *Sociology of Health and Illness*, v. 40, n. 2, p. 243-255, 2018.

BUTLER, Judith. *Gender trouble: feminism and the subversion of identity*. London: Routledge, 1990.

CAIADO, Maria Célia. Estruturação intra-urbana na região do Distrito Federal e entorno: a mobilidade e a segregação socioespacial da população. *Revista Brasileira de Estudos de População*, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 55-88, 2005

CAIAFA, Janice. *Jornadas Urbanas: exclusão, trabalho e subjetividade nas viagens de ônibus na cidade do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.

CAIXETA, Leonardo. *Demências*. São Paulo: Lemos Editorial, 2004.

CALDAS, Célia. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 3, p. 773-781, 2003.

CALLON, Michel; LAW, John. Agency and the hybrid collectif. *South Atlantic Quarterly*, v. 94, p. 481-507, 1995.

CAMARANO, Ana Amélia (org). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: Ipea, 2010.

CAMARANO, Ana Amélia. "Introdução". In: ALCÂNTARA, Alexandre; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla. *Política Nacional do Idoso velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, p. 15-49, 2016.

CAMARANO, Ana Amélia. Mulher idosa: suporte familiar ou agente de mudança. *Estudos avançados*. Rio de Janeiro, 2003.

CAMARANO, Ana Amélia; BARBOSA, Pamela. "Instituições de Longa Permanência para Idosos no Brasil: do que se está falando?". In: ALCÂNTARA, Alexandre; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla. *Política Nacional do Idoso velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, p. 479-514, 2016.

CAMARANO, Ana Amélia; MELLO, Juliana Leitão. “Introdução”. In: CAMARANO, Ana Amélia (org). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: Ipea, p. 13-38, 2010.

CAMPOS, Gastão; PEREIRA JÚNIOR, Nilton. A Atenção Primária e o Programa Mais Médicos do Sistema Único de Saúde: conquistas e limites. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 9, p.2655-2663, 2016.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 7ª ed. 2015 [1966].

CARDOSO, Ítala; GUIMARÃES, Sílvia. Vivências e narrativas de trabalhadoras domésticas diaristas. *Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais*, nº 49, p. 205-226, 2018.

CARSTEN, Janet. “Introduction”. In: CARSTEN, Janet (ed). *Culture and relatedness: new approaches to the study of kinship*. Edinburgh: Cambridge University Press, p.01-36, 2000.

CASSONI, Teresa et al. Uso de medicamentos potencialmente inapropriados por idosos do Município de São Paulo, Brasil: Estudo SABE. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 30, n. 8, p. 1708–1720, 2014.

CASTRO, Rosana. Antropologia dos medicamentos: uma revisão teórico metodológica. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v.4, n.1, jan.-jun., p.146-175, 2012a.

CASTRO, Rosana. *No fiel da balança: uma etnografia da regulamentação sanitária de medicamentos para emagrecer*. Dissertação de mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, 2012b.

CASTRO, Rosana. *Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica*. Tese de Doutorado. Brasília: Universidade de Brasília, 2018.

CENSO. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Resultado do Universo do Censo demográfico, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html>

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DE SAÚDE (CEBES). *Nota de repúdio do Núcleo Cebes-DF contra o “Novo Sistema Nacional de Saúde”*. Publicado em 09/04/2018. Acessado em 15/11/2019. Disponível em: <http://cebes.org.br/2018/04/nota-de-repudio-do-nucleo-cebes-df-contra-o-novo-sistema-nacional-de-saude/>

CHATTERJI, Roma. An Ethnography of Dementia. *Culture, Medicine and Psychiatry*, v. 22, n. 3, p. 355–382, 1998.

CHRISTOPHE, Micheline; CAMARANO, Ana Amélia. “Dos asilos às Instituições de Longa Permanência: uma história de mitos e preconceitos”. In: CAMARANO, Ana Amélia (org). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: Ipea, p. 145-172, 2010.

CLAIR, Alicia; MEMMOTT, Jenny. *Therapeutic Uses of Music with Older Adults*. Second Edition. Online: ERIC ed. 2008.

COELHO PEREIRA, Lucas. *Os reis do quiabo: meio ambiente, intervenções urbanísticas e constituição do lugar entre vazanteiros do médio Parnaíba em Teresina-Piauí*. Dissertação de mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

COHEN, Lawrence. “Introduction: thinking about dementia”. In: LEIBING, Annette; COHEN, Lawrence. *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers University Press, p. 1–22, 2006.

COHEN, Lawrence. *No aging in India: Alzheimer’s, the bad family, and other modern things*. Berkeley: University of California Press, 1998.

COHEN, Lawrence. No aging in India: The uses of gerontology. *Culture, Medicine and Psychiatry*, v. 16, n. 2, p. 123–161, 1992.

COHEN, Lawrence. Old age: Cultural and Critical Perspectives. *Annual Review of Anthropology*, v. 23, p. 137–158, 1994.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS (CONITEC). *Relatório para sociedade: informações sobre recomendações de incorporação de medicamentos e outras tecnologias no SUS - memantina para Doença de Alzheimer*. Nº 58, 2017.

COMPANHIA DE PLANEJAMENTO DO DISTRITO FEDERAL (CODEPLAN). Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílio de 2018. *Gama*. 2019b.

COMPANHIA DE PLANEJAMENTO DO DISTRITO FEDERAL (CODEPLAN). Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios 2018. *Plano Piloto*. 2019a.

COMPANHIA DE PLANEJAMENTO DO DISTRITO FEDERAL (CODEPLAN). Pesquisa Metropolitana por Amostra de Domicílio de 2017. *Cidade Ocidental*. 2018.

COMPANHIA DE PLANEJAMENTO DO DISTRITO FEDERAL (CODEPLAN). Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílio de 2018. *Santa Maria*. 2019c.

COMPANHIA DE PLANEJAMENTO DO DISTRITO FEDERAL (CODEPLAN). *Região Metropolitana do Distrito Federal: subsídios para a sua criação*. Nota Técnica. 2019d.

CONJUR. Isenção de Imposto de Renda a pessoa com Alzheimer vale a partir do diagnóstico. *Consultório Jurídico*. 2018. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2018-abr-21/isencao-ir-pessoa-alzheimer-vale-partir-diagnostico>

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). *Demografia Médica no Brasil*, 2018.

COOKE, M.L et al. Randomized controlled trial exploring the effect of music on agitated behaviors and anxiety in older people with dementia. *Aging Mental Health*, v. 14, 905–916, 2010.

COSTA, Roberta et al. Aquisição de medicamentos para a Doença de Alzheimer no Brasil: uma análise no sistema federal de compras, 2008 a 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 12, p. 3827–3838, 2015.

CURIEL, Ochy. *La Nación Heterosexual*. Brecha Lés ed. Bogotá: Impresol Ediciones, 2013.

DAS, Veena. “Action, Expression, and Everyday Life: Recounting Household Events”. In: DAS, Veena, et al. *The ground between: anthropologists engage philosophy*. New York: Duke University Press, 279-305, 2014.

DAS, Veena. *Affliction: health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press, 2015.

DAS, Veena; DAS, Ranendra. “Pharmaceuticals in Urban Ecologies the Register of the Local”. In: PETRYNA, Adriana; LAKOFF, Andrew; KLEINMAN, Arthur. *Global Pharmaceuticals: ethics, markets, practices*. North Carolina: Duke University Press, p. 171-205, 2006.

DAS, Veena; POOLE, Deborah. El estado y sus márgenes. Etnografias comparadas. *Cuadernos de Antropología Social*, v. 27, p. 19–52, 2008.

DEBERT, Guita. “Imigrantes, Estado e Família: o cuidado de idosos e suas vicissitudes”. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care*. São Paulo: Atlas, p. 216-233, 2012.

DEBERT, Guita. *A Reinvenção da Velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Fapesp, 1999.

DEBERT, Guita. Envelhecimento e Curso da Vida. *Revista Estudos Feministas, Florianópolis*, v. 5, n. 1, p. 120, 1997.

DEBERT, Guita. Ética e as novas perspectivas da pesquisa antropológica. In: VÍCTORA, Ceres. et al (org). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, p. 45-54, 2004.

DEBERT, Guita. Pressupostos da Reflexão Antropológica Sobre a Velhice. In: DEBERT, Guita. *Antropologia e Velhice*, Textos Didáticos, n.19, IFCH, p. 7-27, 1998.

DEBERT, Guita; OLIVEIRA, Amanda. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. *Revista Brasileira de Ciência Política*, v. 18, p. 7-41, 2015.

DEBERT, Guita; PULHEZ, Mariana (org.). “Apresentação”. Dossiê Desafios do Cuidado: Gênero, Velhice e Deficiência. *Textos didáticos IFCH Unicamp*, n° 66, 2017.

DEKKER; Natashe. Moral frames for lives worth living: Managing the end of life with dementia. *Journal Death Studies*, v. 42, p. 322-328, 2018.

DELALIBERA, Mayra. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.

DUARTE, Luiz Fernando. Ciências humanas e neurociências: um confronto crítico a partir de um contexto educacional. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 33, n. 97, p. 1-20, 2018.

DUARTE, Luiz Fernando. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1986.

DUARTE, Luiz Fernando. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. *Ciência & Saúde Coletiva*, n. 8, v. 1, p. 173-183, 2003.

DUARTE, Yeda; BERZINS, Marília; GIACOMIN, Karla. “Política Nacional do Idoso: as Lacunas da Lei e a Questão dos Cuidadores”. In: ALCÂNTARA, Alexandre; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla. *Política Nacional do Idoso velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, p. 457-478, 2016.

DUFFY, Mignon. Doing the dirty work: Gender, race, and reproductive labor in historical perspective. *Gender and Society*, v. 21, n. 3, p. 313-336, 2007.

EGLER, Cláudio; MATTOS, Margarida. Federalismo e gestão do território: as regiões integradas de desenvolvimento. *Anais do V Encontro Nacional da ANPEGE*, Florianópolis, p. 426-434, 2003.

ELVIR, Maria. *Mulher, mobilidade urbana, uma perspectiva de classe: retratos da mobilidade de mulheres da comunidade do Coque em Recife*. Dissertação de mestrado. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2017.

ENGEL, Cíntia. Antropologia das demências: uma revisão a partir da Doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais - BIB*, São Paulo n. 89, p. 1-22, 2/2019.

ENGEL, Cíntia. Dependência e Estratégias de cuidado no Brasil. *Revista Mediações (UEL)*, v. 17, p. 166-180, 2012.

ENGEL, Cíntia. *Doença de Alzheimer e cuidado familiar*. Dissertação de mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, 2013.

ENGEL, Cíntia. Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. *Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento*, v. 22, n. 3, p. 9-27, 2017.

ENGEL, Cíntia; PEREIRA, Bruna. A organização social do trabalho doméstico e de cuidado: considerações sobre gênero e raça. *Revista Punto Género*, v. 5, 2015.

ESTES, Carrol. *The Aging Enterprise*. San Francisco: Jossey-Bass, 1979.

ESTES, Carrol; BINNEY, Elisabeth. The biomedicalization of aging: dangers and dilemmas. *Gerontologist*, v. 29, p. 587-96, 1989.

ESTUDO LONGITUDINAL DE SAÚDE DOS IDOSOS BRASILEIROS (ELSI), 2018.

FARMER, Paul. "The consumption of the poor: Tuberculosis in the late twentieth century". In: FARMER, Paul. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley: University of California Press, p. 184-211, 1999.

FASSIN, Didier. El irresistible ascenso del derecho a la vida: razón humanitaria y justicia social. *Revista de Antropología Social*, n. 19, p. 191-204, 2010.

FEDERICI, Silvia. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. Tradução Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2019.

FEDERICI, Silvia. *Calibã e a Bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva*. Tradução Coletivo Sycorax. São Paulo: Elefante, 2017.

FERIANI, Daniela. *Entre sopros e assombros: Estética e experiência na doença de Alzheimer*. Tese de Doutorado. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, 2017a.

FERIANI, Daniela. Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. *Ponto Urbe*, v. 20, p. 1-24, 2017b.

FERREIRA, Jaqueline; FLEISCHER, Soraya. *Etnografias Em Serviços de Saúde*. Rio de Janeiro, Garamond, 2014.

FIETZ, Helena. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre "problemas de cabeça" em um bairro popular*. Dissertação de mestrado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.

FIRTH, Raymond. Some principles of social organization. *The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, v. 85, p. 1-18, 1955.

FLECK, Ludwik. *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum Editora, 2010 [1935].

FLEISCHER, Soraya. Como as doenças compridas podem nos ensinar sobre os serviços de saúde? *Equatorial*, v. 4, n. 7, p. 24-44, 2017.

FLEISCHER, Soraya. *Descontrolada: Uma etnografia dos problemas de pressão*. São Carlos: EdUFSCar, 2018.

FLEISCHER, Soraya. Uso e circulação de medicamentos em um bairro popular Urbano na Ceilândia, DF. *Saúde e Sociedade*, v.21, n.2, p.410-423, 2012.

FLEISCHER, Soraya; BATISTA, Monique. O tempo da falta e o tempo da bonança: experiências de cronicidade na Guariroba, Ceilândia/DF. *Anuário Antropológico*, v. 38, n. 2, p. 195-224, 2013.

FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrícia. *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: LetrasLivres: Editora Universidade de Brasília, 2010.

FONSECA, Cláudia. “Lá’ onde, cara pálida? Pensando as glórias e os limites do ‘campo’ etnográfico”. In: BRITES, Jurema; MOTTA, Flávia (org). *Etnografia, o espírito da antropologia: tecendo linhagens homenagem a Claudia Fonseca*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, p. 438-464, 2017.

FONSECA, Cláudia. “Que ética? Que ciência? Que sociedade?” In: FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrícia. *Ética e regulamentação na pesquisa antropológica*. Brasília: LetrasLivres: Editora Universidade de Brasília, p. 39-70, 2010.

FONSECA, Cláudia. Apresentação. Dossiê: De família, reprodução e parentesco: algumas considerações. *Cadernos Pagu*, n. 29, p. 9-35, 2007.

FONSECA, Cláudia. As novas tecnologias legais na produção da vida familiar: Antropologia, direito e subjetividades. *Civitas - Revista de Ciências Sociais*, v. 11, n. 1, p. 8-23, 2011.

FONSECA, Cláudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Saúde e Sociedade*, v. 14, n. 2, p. 50-59, 2005.

FONSECA, Cláudia. O anonimato e o texto antropológico. *Teoria e Cultura*, v. 2, n. 1 e 2, p. 39-53, 2008.

FONSECA, Cláudia. Quando cada caso NÃO é um caso: pesquisa etnográfica e educação. *Revista Brasileira de Educação*, n. 10, p. 58-78, 1999.

FORBAT, Liz. Relationship difficulties in dementia care. *Dementia*, 2, 67-84, 2003.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade: vontade de saber*. 18ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988 [1976].

- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro. Editora Forense Universitária, 1980.
- FOUCAULT, Michel. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 36ª ed. Petrópolis: Vozes, 2009 [1975].
- FOX, Patrick. From senility to Alzheimer Disease: the rise of the Alzheimer Disease Movement. *Milbank Quarterly*, v. 67, n. 58, p. 58-102, 1989.
- FRANCO, Túlio; MAGALHÃES JÚNIOR, Helvécio. “Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado”. In: MERHY, Emerson et al. (org). *O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: HUCITEC, p. 125-133, 2004.
- FREITAS, Jefferson. *Desigualdades em distâncias: gênero, classe, humilhação e raça no cotidiano do emprego doméstico*. Dissertação de mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2010.
- G1. Saiba o que muda com a reforma da Previdência. Publicado em 12/11/2019. Acessado em 22/01/2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/economia/noticia/2019/11/12/saiba-o-que-muda-com-a-reforma-da-previdencia.ghtml>
- GANE, Nicholas; HARAWAY, Donna. Se nós nunca fomos humanos, o que fazer? *Ponto Urbe*, v. 6, n. 6, p. 1–22, 2010.
- GARCEZ-LEME, Luiz et al. Geriatrics in Brazil: A Big Country with Big Opportunities. *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 53, n. 11, p. 2018–2022, 2005.
- GAVRAS, Douglas. Na fila do INSS brasileiro espera por aposentadoria. *O Estado de São Paulo*. Publicado em 19/01/2020. Acessado em 22/01/2020. Disponível em: <https://economia.estadao.com.br/noticias/geral,na-fila-do-inss-brasileiro-espera-pela-aposentadoria,70003164366>
- GEORGE, Danny; WHITEHOUSE, Peter. The classification of Alzheimer’s disease and mild cognitive impairment: enriching therapeutic models through moral imagination. In: BALLENGER, Jesse. F et al. *Treating dementia: do we have a pill for it?* Baltimore, The Johns Hopkins University Press, p. 5–25, 2009.
- GERHARDT, Tatiana Engel et al. (orgs.). *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/ABRASCO, 2016.
- GIACOMIN, Karla. Contradições do Estado brasileiro ante o envelhecimento do seu povo. *Argumentum*, v. 6, n. 1, p. 22–33, 2018.

GIACOMIN, Karla; MAIO, Iadya. "A PNI na área da saúde". In: ALCÂNTARA, Alexandre; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla. *Política Nacional do Idoso velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, p. 135-174, 2016.

GIDDENS, Anthony. *The Constitution of Society*. Cambridge: Polity, 1984.

GIGLIO-JACQUEMOT, Armelle. *Urgências e emergências em saúde: perspectivas de profissionais e usuários*. Antropologia e Saúde collection. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005.

GILLIGAN, Carol. In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality. *Harvard Educational Review*, v. 47, n. 1972, p. 481-517, 1977.

GLENN, Evelyn. From servitude to service work: historical continuities in the racial division of paid reproductive labor. *Signs*, n. 18, p. 1-43, 1992.

GLUCKSMANN, Miriam. "Rumo a uma sociologia econômica do tratamento do care: comparando configurações em quatro países europeus". In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care*. São Paulo: Atlas, p. 63-78, 2012.

GOFFMAN, Erving. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001 [1961].

GONZALES, Lélia. Gênero e raça. Racismo e sexismo na cultura brasileira. *Revista Ciências Sociais Hoje*, Anpocs, p. 223-244, 1984.

GRAHAM, Janice. "Diagnosing dementia: epidemiological and clinical data as cultural text". In: LEIBING, Annette; COHEN, Lawrence. *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey, Rutgers University Press, p. 80-105, 2006.

GROISMAN, Daniel. A velhice, entre o normal e o patológico. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, v. 9, n. 1, p. 61-78, 2002.

GROISMAN, Daniel. Velhice e história: perspectivas teóricas. *Cadernos IPUB*, v. 1, n.10, p. 43-56, 1999.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. *Micropolítica: cartografias do desejo*. Petrópolis: Vozes, 2011.

GUBRIUM, Jaber. Structuring and de-structuring the course of illness: The Alzheimer's disease experience. *Sociology of Health and Illness*, v. 9, n. 1, p.1-24, 1987.

GUEDES, Simoni Lahud. A concepção sobre a família na geriatria e na gerontologia brasileiras: ecos dos dilemas da multidisciplinaridade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 15, n. 43, p. 69-82, 2000.

GUPTA, Akhil; FERGUSON, James. "The field" as site, method and location in anthropology. In: GUPTA, Akhil; FERGUSON, James. *Anthropological locations: boundaries and grounds of a field science*. Berkeley: University of California Press, 1997.

HALEWOOD, Michael. Do those diagnosed with Alzheimer 's disease lose their souls? Whitehead and Stengers on persons, propositions and the soul. *The Sociological Review*, 64: 786–804, 2016.

HAMLETT, Jane. *At Home in the Institution: Material Life in Asylums, Lodging Houses and Schools in Victorian and Edwardian England*. Houndmills: Palgrave, 2015.

HAN, Clara. *Life in Debt: times of care and violence in neoliberal Chile*. Berkeley: University of California Press, 2012.

HANSEN, Helena. *Addicted to Christ: remaking men in Puerto Rican Pentecostal Drug Ministries*. California: University of California Press, 2018.

HARAWAY, Donna. "A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century". In: HARAWAY, Donna. *Simians, Cyborgs, and Women: the reinvention of nature*. New York: Routledge, p. 149-182, 1991.

HARAWAY, Donna. A partilha do sofrimento: relações instrumentais entre animais de laboratório e sua gente. *Horizontes Antropológicos*, n. 35, p. 27-64, 2011.

HARAWAY, Donna. Anthropocene, Capitalocene, Plantationocene, Chthulucene: Making Kin. *Environmental Humanities*, 2015.

HARAWAY, Donna. *Primate Visions*. New York: Routledge, 1989.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, v.5, p. 7-41, 2009.

HARAWAY, Donna. *When species meet*. Minnesota: University of Minnesota Press, 2008.

HARDING, Sandra. *The Science Question in Feminism*. Ithaca: Cornell University Press, 1986.

HARDON, Anita; DILGER, Hansjörg. Introduction. Global AIDS Medicines in East African Health Institutions. *Medical Anthropology*, v. 30, n. 2, p. 136–157, 2011.

HARDON, Anita; SANABRIA, Emilia. Fluid Drugs: Revisiting the Anthropology of Pharmaceuticals. *Annual Review of Anthropology*, v. 46, p. 117–32, 2017.

HERSKOVITS, Elizabeth. Struggling over subjectivity: debates about the self and Alzheimer's Disease. *Medical anthropology quarterly*, v. 9, n. 2, p. 146-64, 1995.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de Pesquisa*, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007.

HOCHSCHILD, Arlie. "Amor e Ouro". In: DEBERT, Guita; PULHEZ, Mariana. *Desafios do Cuidado: gênero, velhice e deficiência*. 2. ed. Campinas: UNICAMP/IFCH, p. 61-80, 2019.

HOOKS, bell. "Vivendo de amor". In: WERNECK, Jurema; MENDONÇA, Maísa; WHITE, Evelyn, C. (orgs.). *O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe*. Trad. Maísa Mendonça, Marilena Agostini e Maria Cecília MacDowell. Rio de Janeiro: Pallas – Criola, p. 188-198, 2000.

HOOKS, bell: Intelectuais negras. *Revista Estudos Feministas*, v. 3, n. 2, p.464-478, 1995.

INGOLD, Tim. "Ensembles of biosocial relations". In: INGOLD, Tim; PALSSON, Gilsi. *Biosocial Becomings: integrating social and biological anthropology*. New York: Cambridge University Press, 2013.

INGOLD, Tim. *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description*. Oxon: Routledge, 2011.

INGOLD, Tim. Bringing Things to Life: Creative Entanglements in a World of Materials. *ESRC National Centre for Research Methods*. Realities Working Papers 15, p. 1-14, 2010.

INGOLD, Tim. Sobre a distinção entre evolução e história. *Antropolítica: Revista Contemporânea de Antropologia e Ciência*, n. 20, p. 17-36, 2006.

INGOLD, Tim. *The life of lines*. London and New York: Routledge, 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo Populacional*, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Projeções PNAD*, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Projeções Populacionais*, 2018.

INTERSINDICAL, CENTRAL DA CLASSE TRABALHADORA. Febraplan planeja retirar SUS da metade da população (literalmente). 11 de abril de 2018.

Acessado em 15/11/2019. Disponível em: <https://www.intersindicalcentral.com.br/febraplan-cortar-sus-da-metade-da-populacao/#.Xc6oeFdKi01>

ITABORAÍ, Nathalie. “Temporalidades plurais: desigualdades de gênero e classe nos usos do tempo de famílias brasileiras”. In: FONTOURA, Natália; ARAÚJO, Clara. *Usos do tempo e gênero*. Rio de Janeiro: Editora UERJ, p. 101-138, 2016.

JACINTO, Andréa. *Margens escritas: versões da capital antes de Brasília*. Tese de Doutorado. Brasil: Universidade de Brasília, 2003.

JELIN, Elizabeth. Víctimas, familiares y ciudadanos/as: las luchas por la legitimidad de la palabra. *Cadernos Pagu*, v. 29, p. 37–60, 2007.

JENKINS, Nicholas. Dementia and the inter-embodied self. *Social Theory & Health*, v. 12, n. 2, p. 125–137, 2014.

JUAN, Salvador. The concept of routine in the socio-anthropology of everyday life. *Space Populations Society*. Special Issue: Metro - work - sleep: what's new in our mobility routines? 2015.

KANE, Roberto. The Future History of Geriatrics: Geriatrics at the Crossroads. *Journal of Gerontology*, v. 57, n. 12, p. 803–805, 2002.

KAORU, Thamara. Aposentado por invalidez que ganhasse R\$ 2.300 perderia mais de R\$ 1.000. *UOL*. Publicado em 29/04/2019. Acessado em 22/01/2020. Disponível em <https://economia.uol.com.br/noticias/redacao/2019/04/29/reforma-da-previdencia-aposentadoria-por-invalidez-valor-menor.htm>

KAUFMAN, Sharon. *The Ageless Self: Sources of Meaning in Late Life*. Madison: University of Wisconsin Press, 1986.

KEITH, L. Who cares wins? Women, caring and disability. *Disability & Society*, v. 7, n. 2, p. 167-175, 1992.

KELLER, Evelyn Fox. *Reflections on Gender and Science*. New Haven: Yale UP, 1985.

KITWOOD, Tom. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, Open University Press, 1997.

KOFES, Suely. *Mulher, mulheres: identidade, diferença e desigualdade na relação entre patroas e empregadas domésticas*. Campinas-SP: Editora da Unicamp, 2001.

KOGER, Susan; CHAPIN, Kathryn; BROTONS, Melissa. Is Music Therapy an Effective Intervention for Dementia? A Meta-Analytic Review of Literature. *Journal of Music Therapy*, v. 36, n. 1, p. 2–15, 1999.

KONTOS, Pia. "Embodied selfhood: an ethnographic exploration of Alzheimer's disease". In: LEIBING, Annette; COHEN, Lawrence. *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers University Press, p. 195-217, 2006.

KONTOS, Pia. Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, v. 4, n. 4, p. 553-570, 2005.

KONTOS, Pia; NAGLIE, Gary. Tacit knowledge of caring and embodied selfhood. *Sociology of Health & Illness*, v. 31, n. 5, p. 688-704, 2009.

LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. *Sare*, p. 1-5, 2003.

LANDECKER, Hannah. Antibiotic Resistance and the Biology of History. *Body and Society*, v. 22, n. 4, p. 19-52, 2016.

LATOUR, Bruno. How to Talk About the Body? the Normative Dimension of Science Studies. *Body & Society*, v. 10, n. 2-3, p. 205-229, 2004.

LATOUR, Bruno. *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: Editora 34, 2009 [1991].

LEFEBVRE, Henri. *Daily life in the modern world*. Paris: Gallimard, 1975 [1968].

LEIBING, Annette. "Divided gazes: Alzheimer's disease, the person within, and death in life". In: LEIBING, Annette; COHEN, Lawrence. *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. New Jersey: Rutgers University Press, p. 240-268, 2006.

LEIBING, Annette. "From the periphery to the Center: treating noncognitive, especially behavioral and psychological symptoms of dementia". In: BALLENGER, Jesse et al. *Treating dementia: do we have a pill for it?* Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p. 74-97, 2009a.

LEIBING, Annette. "Successful Selves? Heroic tales of Alzheimer's Disease and Personhood in Brazil". In: LAMB, Sarah (ed). *Successful Aging? Global Perspectives on a Contemporary Obsession*. New Jersey: Rutgers University Press, p. 203-217, 2017.

LEIBING, Annette. Inverting compliance, increasing concerns: Aging, mental health, and caring for a trustful patient, Special issue: New Anthropologies of Medical Compliance. *Anthropology & Medicine* v. 17, n. 2, p. 145-158, 2010.

LEIBING, Annette. Lessening the Evils, Online: Embodied molecules and the politics of hope in Parkinson's disease. *Science Studies*, v. 22, n. 2, p. 80-101, 2009b.

LEIBING, Annette. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. *Estudos Interdisciplinares Envelhecimento*, v. 1, p. 37–56, 1999.

LEIBING, Annette. On Heroes, Alzheimer's, and Fallacies of Care: Stories of Utopia and Commitment. In: KULTUREN der Sorge, *Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*, Harm-Peer Zimmermann (ed.), Campus, p. 177-194, 2018.

LEIBING, Annette; ENGEL, Cíntia; CARRIJO, Elisângela, Life through Medications: Dementia Care in Brazil. *ReVista – Harvard Review of Latin America*. Aging in the Americas (winter 2019) / Part II: facing the challenges, 2019.

LEIBING, Annette; KAMPF, Antje. Neither Body nor Brain: Comparing Preventive Attitudes to Prostate Cancer and Alzheimer's Disease. *Body & Society*, v. 19, n. 4, p. 61–91, 2013.

LOCK, Margaret. A mente molecularizada e a busca da demência incipiente. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 205–236, 2005.

LOCK, Margaret. *The Alzheimer conundrum: entanglements of dementia and aging*. New Jersey: Princeton University Press, 2013.

LOCK, Margaret; NGUYEN, Vinh-Kim. *An Anthropology of Biomedicine*. United Kingdom: Blackwell Publishing, 2010.

LOCK, Margareth; HEDGE COE, Adam. “APOE genotyping, risk estimates, and public understanding of susceptibility genes”. In: BALLENGER, Jesse. F et al. *Treating dementia: do we have a pill for it*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p. 231–249, 2009.

LONGHI, Marcia Reis. “Dependência, autonomia, cuidado e velhice: considerações sob o prisma das políticas públicas”. In: CASTRO, Rosana; ENGEL, Cíntia; MARTINS, Raysa (orgs.). *Antropologias, saúde e contextos de crise*. Brasília: Sobrescrita, 2018b.

LONGHI, Marcia Reis. “Eu tô fazendo certo, tô não?": envelhecimento, políticas de saúde e relações de cuidado. In: MALUF, Sônia; QUINAGLIA SILVA, Erica. *Etnografias comparadas*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2018a.

LOPES, Andrea. *A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia e os desafios da Gerontologia no Brasil*. Dissertação de mestrado. Campinas: Universidade de Campinas, 2000.

LOUREIRO, Lara et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem*, v. 47, n. 5, p. 1129–1136, 2013.

MAGALHÃES, Dirceu. *A invenção social da velhice*. Rio de Janeiro, Papagaio, 1989.

MALUF, Sônia. “Biogitimidade, direitos e políticas sociais: novos regimes biopolíticos no campo da saúde mental no Brasil”. In: MALUF, Sônia; QUINAGLIA SILVA, Erica. *Etnografias comparadas*. Florianópolis: Editora da UFSC, p. 15-44, 2018.

MALUF, Sônia. “Gênero, saúde e aflição: políticas públicas, ativismo e experiências sociais”. In: MALUF, Sônia; TORNQUIST, Carmen Susana (org.) *Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis: Letras Contemporâneas, p. 21-68, 2010.

MALUF, Sônia; QUINAGLIA SILVA, Erica. *Etnografias comparadas*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2018.

MARIANO DA ROCHA, L. M. et al. An overview about geriatrics and aging in Brazil. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, v. 10, n. 59, p. 220–224, 2010.

MARINS, Aline; HANSEL, Cristina; SILVA, Jaqueline. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, v. 20, n. 2, p. 352–356, 2016.

MARRAS, Stelio. Os medicamentos e seus ambientes: o local como condição para o universal. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, Dossiê: Antropologia & Medicamentos, v.4, n.1, p.235-246, 2012.

MATTINGLY, Cheryl et al. Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. *Culture, Medicine and Psychiatry*, v. 35, p. 347-375, 2011.

MATTINGLY, Cheryl. “Home Experiments: Scenes from the Moral Ordinary”. In: MATTINGLY, Cheryl. *Moral laboratories: family peril and the struggle for a good life*. Oakland: University of California Press, p. 61-80, 2014.

MATTOS, Emanuela. *A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer*. Tese de Doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2017.

MAUSS, Marcel. “A category of the human mind: the notion of person, the notion of ‘self.’” In: MAUSS, Marcel. *Sociology and Psychology: Essays*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd, pp. 59–94, 1979.

MAUSS, Marcel. “Techniques of the body”. In: MAUSS, Marcel. *Economy and Society*. London: Routledge, 1973[1935].

MAUSS, Marcel. *Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas*. São Paulo: Cosac Naify, 2013[1924-25].

MBEMBE, Achille. *Políticas da inimizade*. Lisboa: Antígona, 2017.

MCCALLUM, Cecília; ROHDEN, Fabiola (org.). *Corpo e saúde na Mira da Antropologia: ontologias, práticas, traduções*. Salvador: EDUFBA, ABA publicações, 2015.

MCGOWIN, Diana. *Living in the Labyrinth: A Personal Journal through the Maze of Alzheimer's*. New York: Dell, 1993.

MEDEIROS, Efraim. A motivação de médicos cubanos em uma política pública brasileira: a xenofobia e interferência na qualidade dos serviços. *Anais do XI Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia*, 2014.

MELLO, Anahi. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, 2016.

MELO, Ruth et al. Desafios da formação em Gerontologia. *Revista Kairós Gerontologia*, v. 18, n. 2015, p. 123–147, 2015.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *A prosa do mundo*. São Paulo: Cosac & Naify, 2012.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenologia da Percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 2006 [1945].

MIOTO, Regina. Política social e trabalho familiar: questões emergentes no debate contemporâneo. *Serviço Social e Sociedade*, n.124, p. 199-720, 2015.

MOL, Annemarie. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. New York: Routledge, 2008.

MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds). *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag, 2010.

MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette. “Care: putting practice into theory”. In. MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds). *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag, 2010.

MOLINIER, Pascale. “Ética e trabalho do care”. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya (Org.). *Cuidado e cuidadoras, as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012.

MOLINIER, Pascale. Cuidado, interseccionalidade e feminismo. *Tempo Social*, v. 26, n. 1, p. 17–33, 2014.

MOLINIER, Pascale. O ódio e o amor, caixa preta do feminismo? Uma crítica da ética do devotamento. *Psicologia em Revista*, v. 10, n. 16, p. 227–242, 2004.

MOLINIER, Pascale; LAUGIER, Sandra; PAPERMAN, Patricia. *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Payot & Rivages, 2009.

MORAES, Fernando. 'Alzheimerização' de demências preocupa médicos e atrapalha busca por tratamento. *Folha de São Paulo*, publicado em 30 de abril de 2018. Acessado em 18 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2018/04/alzheimerizacao-de-demencias-preocupa-medicos-e-atrapalha-busca-por-tratamento.shtml>

MOREIRA, Tiago. "Now or later? Individual disease and care collective in the memory clinic". In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds). *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag, 2010.

MOREIRA, Tiago. "Truth and hope in drug development and evaluation in Alzheimer's disease". In: BALLENGER, Jesse et al. *Treating dementia: do we have a pill for it?* Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p. 210–230, 2009.

MOREIRA, Tiago; PALLADINO, Paolo. Ageing between Gerontology and Biomedicine. *Age of Genetic Engineering*, v. 4, p. 349–365, 2009.

MORI, Natália et al. *Tensões e experiências: um retrato das trabalhadoras domésticas de Brasília e Salvador*. Brasília: CFMEA:MDG3 Fund., 2011.

MORLEY, John. A Brief History of Geriatrics. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, v. 59A, n. 11, p. 1132–1152, 2004.

MOSER, Ingunn. "Perhaps tears should not be counted but wiped away. On quality and improvement in dementia care". In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds). *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag, 2010.

MOSER, Ingunn. Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature. *Geoforum*, 39, 1: 98–110, 2008.

MOURA, Cristina Patriota; VASCONCELOS, Larissa. Fernandes. Trajetórias, trajetos e "motilidade" na Universidade de Brasília. *Antropolítica*, v. 32, p. 87–122, 2012.

MULLEY, G. Hot topic in geriatric medicine: A History of Geriatrics and Gerontology. *European Geriatric Medicine*, v. 3, p. 225–227, 2012.

MUNIZ, Emanuel et al. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. *Saúde em Debate*, v. 40, n. 110, p. 172–182, 2016.

MURPHY, Michelle. *Alterlife* and Decolonial Chemical Relations. *Cultural Anthropology*, v. 32, n. 4, p. 494–503, 2017.

MURPHY, Michelle. Chemical regimes of living. *Environmental History*, v. 13, n. 4, p. 695–703, 2008.

NADING, Alex. Local Biologies and the Chemical Infrastructures of Global Heath. *Hal*, n. 79, p. 1–17, 2014a.

NADING, Alex. *Mosquito trails: ecology, health and the politics of entanglement*. University of California Press, 2014b.

NADRUZ, Wilson et al. Racial Disparities in Risks of Stroke. *The New England Journal of Medicine*, n. 376, p. 2089-2090, 2017.

NAKAMURA, Eunice. *Depressão na infância: uma abordagem antropológica*. São Paulo: Hucitec, Fapesp, 2016.

NARME, P. et al. Efficacy of musical interventions in dementia: evidence from a randomized controlled trial. *J. Alzheimer's Disease*, v. 38, 359–369, 2014.

NASCHER, Ignatz. *Geriatrics: the diseases of old age and their treatment*. New York: Arno Press, 1979 [1914].

NELSON, Siobhan. (2003) “A history of small things”. In: LATIMER, Joanna. (ed). *Advanced Qualitative Research for Nursing*. Oxford: Blackwell, p. 211-230, 2003.

NEUMANN, Solange. *Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre seu funcionamento*. Tese de doutorado. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, 2010.

NEWPORT, Mary. *Alzheimer's Disease: What If There Was a Cure? The Story of Ketones*. Laguna Beach: Basic Health Publications, 2013.

NEWPORT, Mary. *The Coconut Oil and Low-Carb Solution for Alzheimer's, Parkinson's, and Other Diseases: a guide to using diet and a high-energy food to protect and nourish the brain*. Laguna Beach: Basic Health Publications, 2015.

NEWPORT, Mary. *The Complete Book of Ketones: A Practical Guide to Ketogenic Diets and Ketone Supplements*. Laguna Beach: Basic Health Publications, 2019.

NOVAES, R. *Os asilos de idosos no estado do Rio de Janeiro – repercussões da (não) integralidade no cuidado e na atenção à saúde dos idosos*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2003

O ESTADO DE SÃO PAULO. Reforma da Previdência: veja os pontos que provocaram mais polêmica. Publicado em 27/02/2019. Acessado em 22/01/2020. Disponível em: <https://economia.estadao.com.br/noticias/geral,reforma-da-previdencia-veja-os-pontos-que-mais-provocaram-polemica,70002737804>

O'CONNOR, Deborah et al. Personhood in dementia care: Developing a research agenda for broadening the vision. *Dementia*, v. 6, n. 1, p. 121–142, 2007.

O'DONOVAN, Orla et al. Tracking Transformations in Health Movement Organisations: Alzheimer's Disease Organisations and their Changing 'Cause Regimes'. *Social Movement Studies*, v. 12, n. 3, p. 316–334, 2013.

OLIVEIRA, Ana Paula; CALDANA, Regina. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.

OLIVEIRA, Everton. *Doentes e parentes: composições de governo na Estratégia Saúde da Família*. São Paulo: Alameda, 2018.

OLIVEIRA, Luís. Pesquisa em versus Pesquisas com seres humanos. In: VÍCTORA, Ceres. et al (org). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, p. 33-44, 2004.

OLIVEIRA, Márcio et al. Consenso brasileiro de medicamentos potencialmente inapropriados para idosos. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, v. 10, n. 4, p. 168–181, 2016.

OLIVER, Michael; BARNES, Colin. *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion*. London and New York: Longman, 1998.

ORTEGA Y GASSET, José. *El hombre y la gente*. Madrid: Alianza editorial, 287, 1980.

ORTEGA, Francisco. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, v. 14, n. 2, p. 477–509, 2008.

ORTNER, Sherry. Theory in Anthropology since the Sixties. *Comparative Studies in Society and History*, v. 26, n. 1, p. 126-166, 1984.

OUTRASAÚDE. Na calada da noite, um golpe na Saúde da Família. Portal Outrasaúde. Publicada em 31/01/2020. Consultada em 15/02/2020. Disponível em: <https://outraspalavras.net/outrasaude/o-fim-do-nasf-a-estrategia-de-apoio-ao-atendimento-na-atencao-basica/>

PACHECO, Lorena. Apenas 15 geriatras integram quadro da Secretaria de Saúde do DF. *Correio Brasiliense*. Publicado em 03/06/2016. Disponível em: <http://blogs.correiobrasiliense.com.br/papodeconcurseiro/apenas-15-geriatras-integram-quadro-da-secretaria-de-saude-do-df/>

PAIM, Jairnilson. A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). *Cadernos Saúde Pública*; 29 (10): 1927–36, 2013.

PAPERMAN, Patricia. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. In: PAPERMAN, Patricia; LAUGIER; Sandra (eds.) *Le souci des autres. Éthique et*

politique du care. Raisons Pratiques. Paris: Editions de l'EHESS, p. 177-200, 2006.

PAPERMAN, Patricia. Perspectives féministes sur la justice. *L'Année Sociologique*, v. 52, n. 2, p. 413-433, 2004.

PARREÑAS, Rhacel. "O trabalho de care das acompanhantes. Imigrantes filipinas em Tokio". In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care*. São Paulo: Atlas, p. 201-215, 2012.

PASQUARELLI, Elisa. *Antropologia dell'Alzheimer. Neurologia e politiche della normalità*. Publishing house: Alpes Italia, 2018.

PASQUARELLI, Elisa. Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declínio cognitivo in anzianità. *Revista della Società italiana di antropologia medica*, n. 41-42, p. 181-208, 2016.

PAULA, Juliane; ROQUE, Franceline; ARAÚJO, Flávio. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

PAVARINI, Sofia et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 10, n. 3, p. 580-590, 2008.

PEIRANO, Mariza. A teoria vivida. Reflexões sobre a orientação em antropologia. Ilha. *Revista de Antropologia*, v. 6, n. 1 e 2, p. 209-216, 2005.

PEIRANO, Mariza. Trilhas indianas da antropologia. *Anuário Antropológico*, v. 94, p. 293-300, 1995.

PEREIRA, Diogo. Incertezas de pacientes no sistema público de saúde. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 145-169, 2010.

PERINI, Carolina; ENGEL, Cíntia. Fazendo corpos e parentes: como grafar cotidianos? Aprovado para publicação na *Revista de Antropologia da UFSCAR R@U*. (prelo).

PHINNEY, Alison. Living with dementia from the patient's perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, v. 24, n.6, 3-15, 1998.

PINHEIRO MACHADO, Rosana. *Amanhã vai ser maior: O que aconteceu com o Brasil e possíveis rotas de fuga para a crise atual*. São Paulo: Planeta do Brasil, 2019.

PINHEIRO, Luana et al. Situação atual das trabalhadoras domésticas no país. In: MORI, Natalia et al. (orgs.): *Tensões e experiências: um retrato das*

trabalhadoras domésticas de Brasília e Salvador. Brasília: Cfemea: MDG3: Fund, 2011.

PINK, Sarah et al. The safe hand: Gels, water, gloves and the materiality of tactile knowing. *Journal of Material Culture*, v. 19, n. 4, 425-442, 2014.

PINTO, Ana. Auxílio-doença, auxílio-acidente e aposentadoria por invalidez mudam na nova Previdência; veja regras. *Folha de São Paulo*. Publicado em 26/10/2019. Acessado em 22/01/2020. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mercado/2019/10/auxilio-doenca-auxilio-acidente-e-aposentadoria-por-invalidez-mudam-na-nova-previdencia-veja-regras.shtml>

PINTO, Joana. A PEC das Domésticas, os direitos das domésticas e o trabalho domésticos, *Geledés*, 2013. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/a-pec-das-domesticas-os-direitos-das-domesticas-e-o-trabalho-domesticos/>

PINTO, Meiry et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009.

PIRES, Lênin. Transportes públicos e representações sobre mobilidade social: possíveis percepções a partir do Rio de Janeiro e de Buenos Aires. *Anuário Antropológico*, v. 38, n. 2, p. 165-193, 2013.

POLS, Jeannette et al (eds). Thinking with dementia: an introduction to the series. *Somatosphere*, 2018 Disponível em: <http://somatosphere.net/2018/09/thinking-with-dementia-an-introduction-to-the-series.html>.

POLS, Jeannette. Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care and Philos*, v. 18, p. 81-90, 2015.

PONTES, Felipe. STF suspende ações sobre adicional a aposentados: valor era pago àqueles que necessitavam de cuidados. *Agência Brasil EBC*, 2019. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/justica/noticia/2019-03/stf-suspende-acoes-sobre-adicional-aposentados>

PORTELA, Alyne et al. Políticas públicas de medicamentos: trajetória e desafios. *Revista de Ciências Farmacêuticas Básica e Aplicada*, v. 31, n. 1, p. 09-14, 2010.

PRADO, Shirley; SAYD, Jane. A gerontologia como campo do conhecimento científico: conceito, interesses e projeto político. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 2, p. 491-501, 2006.

PRICE, Donald et al. "Alzheimer's Disease: pathogenesis, models and experimental therapeutics". In: BALLENGER, Jesse et al. *Treating dementia: do we have a pill for it?* Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p. 210-230, 2009.

RABINOW, Paul (org). *Michel Foucault: ethics, subjectivity and truth*. New York: New Press, 1997.

RABINOW, Paul; DAN-COHEN, Talia. *A Machine to Make a Future - Biotech Chronicles*. Princeton: Princeton University Press, 2006.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. *Política e Trabalho*, n. 24, p. 27-57, 2006.

RAGLIO, Alfredo et al. Effect of Active Music Therapy and Individualized Listening to Music on Dementia: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 63, n. 8, p. 1534-1539, 2015.

RAMOS, Alcida. A difícil questão do consentimento informado. In: VÍCTORA, Ceres. et al (org). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, p. 91-96, 2004.

RAMOS, Luiz Roberto. et al. Polifarmácia e polimorbidade em idosos no Brasil: um desafio em saúde pública. *Revista de Saúde Pública*, v. 50, n. 2, p. 1s-13s, 2016.

RANCIÈRE, Jacques. *A partilha do sensível*. São Paulo: EXO experimental org, Editora 34, 2009.

RANZIJN, Rob. "Critical Gerontology". In: WHITBOURNE, Suzan (ed.). *The Encyclopedia of Adulthood and Aging*. 1. ed. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. Published, 2016.

RAUTH, Jussara; PY, Ligia. "A história por trás da lei: o histórico, as articulações de movimentos sociais e científicos, e as lideranças políticas envolvidas no processo de constituição da Política Nacional do Idoso". In: ALCÂNTARA, Alexandre; CAMARANO, Ana Amélia; GIACOMIN, Karla. *Política Nacional do Idoso velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, p. 51-62, 2016.

REIS, Vilma. Febraplan e a disputa real pelo Sistema de Saúde Universal: Considerações sobre a atuação recente do setor privado nas políticas saúde ABRASCO, 2018. Acessado em 15/11/2019. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/outras-noticias/sistemas-de-saude/febraplan-e-disputa-real-pelo-sistema-de-saude-universal-consideracoes-sobre-atuacao-recente-do-setor-privado-nas-politicas-saude/33855/>

RIFIOTIS, Theophilos. O idoso e a sociedade moderna: desafios da gerontologia. *Pro-Posições*, v. 18, n. 1, p. 137-151, 2007.

ROBERTS, Dorothy. Is Race-Based Medicine Good for Us? African American Approaches to Race, Biomedicine, and Equality. *Journal of law, medicine & ethics*, p. 257-245, fall, 2008.

ROGERS, Wendy; BALLANTYNE, Angela. “Populações especiais: vulnerabilidade e proteção”. In: Diniz, Debora et al (org) *Ética em pesquisa: temas globais*. Brasília: LetrasLivres; Editora UnB, p. 123-152, 2008.

ROHDEN, Fabíola. Os hormônios te salvam de tudo: produção de subjetividades e transformações corporais com o uso de recursos biomédicos. *MANA*, v. 24, p. 199-229, 2018.

ROHDEN, Fabíola; ALZUGUIR, Fernanda. Desvendando sexos, produzindo gêneros e medicamentos: a promoção das descobertas científicas em torno da ocitocina. *Cadernos Pagu (UNICAMP)*, v. 48:e164802, 2016.

ROSE, Nikolas. *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI*. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSE, Nikolas; ABI-RACHED, Joelle. *Neuro: the new brain sciences and the management of the mind*. Princeton: Princeton University Press; 2013.

ROUGEMONT, Fernanda. *Medicina Anti-aging no Brasil: uma análise antropológica das transformações na abordagem médica do envelhecimento*. Tese de doutorado. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2018.

SÁ, JLM. “Gerontologia e interdisciplinaridade: fundamentos epistemológicos”. In: NERI, Anita, DEBERT, Guita (org). *Velhice e sociedade*. Campinas: Papirus; 1999.

SABAT, Steven. *The experience of Alzheimer’s disease: Life through a tangled veil*. New York: Blackwell, 2001.

SALGADO, Carmen. Mulher idosa: a feminização da velhice. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, v. 4, p. 7-19, 2002.

SANABRIA, Emilia. *Plastic Bodies: Sex Hormones and Menstrual Suppression in Brazil*. Durham: Duke University Press, 2016.

SANDELOWSKI, Margarete. “Taking things seriously: studying the material culture of nursing”. In: LATIMER, Joanna. (ed). *Advanced Qualitative Research for Nursing*. Oxford: Blackwell, p. 211-230, 2003.

SANTARÉM, Paulo Henrique da Silva. *A cidade Brasília (DFE): conflitos sociais e espaciais significados na raça*. Dissertação de mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, 2013.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo; RIFIOTIS, Theophilos. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. Florianópolis: *Laboratório de Estudos de Violência/UFSC*; 2006a.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo; RIFIOTIS, Theophilos. Masculinidade no envelhecimento. O caso dos homens idosos no papel de cuidadores familiares. *Fazendo gênero*, n. 1998, p. 1–8, 2006b.

SARAIVA, Leila. *Não leve flores: crônicas etnográficas junto ao Movimento Passe Livre-DF*. Dissertação de mestrado. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

SARTI, Cynthia. A família como ordem simbólica. *Psicologia USP*, v. 15, n. 3, p. 11–28, 2004.

SCHEFFER, Mário; BAHIA, Lígia. O financiamento de campanhas pelos planos e seguros de saúde nas eleições de 2010. *Saúde em Debate*; v. 37, n. 96, p.96–103, 2013.

SCHNEIDER, David. “What is kinship all about?”. In: REINING, P. (ed) *Kinship studies in the Morgan Centennial Year*. Washington: Anthropological Society of Washington, 1972.

SCOTCH, Richard. Disability as a basis for a social movement: advocacy and the politics of definition. *Journal of Social Issues*, v. 44, n. 1, p. 159-172, 1988.

SECOLI, Silvia. Polifarmácia: interações e reações adversas no uso de medicamentos por idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 63, n. 1, p. 136–140, 2010.

SEIXAS, Heloisa. *O lugar escuro: uma história de senilidade e loucura*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2007.

SELKOE, Dennis. Alzheimer’s disease: genes, proteins and therapy. *Physiological Reviews*, v. 81, p. 741-66, 2001.

SHOVE, Elizabeth et al. *The Dynamics of Social Practice*. London: SAGE publication LTDA, 2012.

SILVA JÚNIOR, Aluísio; ALVES, Carla; MELLO ALVES, Márcia. Entre tramas e redes: cuidado e integralidade. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben. *Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: Abrasco, p.65-112, 2005.

SILVA, Alan. As implicações da terceirização na administração pública brasileira. *Revista Conbrad*, v.2, n.1, p. 109-124, 2017a.

SILVA, Demócrito. *O cuidado e a velhice-dependente: considerações antropológicas sobre a Doença de Alzheimer*. Dissertação de mestrado. Recife: Universidade Federal de Pernambuco, 2012.

SILVA, Mariana. *Do cuidar ao cuidado. Uma etnografia da regulamentação da profissão de cuidador de idosos no Brasil*. Monografia de graduação. Brasília: Universidade de Brasília, 2017.

SILVA, Vinício et al. O Programa Mais Médicos: controvérsias na mídia. *Saúde debate*, v. 42, n. 117, p. 489-502, 2018.

SILVEIRA, Maria Lúcia. *O nervo fala, o nervo cala: a linguagem da doença*, Rio de Janeiro, Ed. Fiocruz, 2000.

SILVEIRA, Teresinha; CALDAS, Célia; CARNEIRO, Terezinha. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

SIMMEL, Georg. “A metrópole e a vida mental”. In: VELHO, Otávio Guilherme (org.). *O fenômeno urbano*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1973 [1903].

SOARES, Angelo. “As emoções do care”. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care*. São Paulo: Atlas, p. 44-60, 2012.

SOARES, Catharina et al. Análise do Posicionamento das Entidades Médicas – 2015-2016. *Saúde debate*, v. 41(esp. 3), p. 74-86, 2017.

SOARES, Danyele. População do DF envelhecerá acima da média nacional até 2060. *EBC Radioagência Nacional*. Publicado em 25/07/2018. Disponível em: <http://radioagencianacional.ebc.com.br/geral/audio/2018-07/populacao-do-df-envelhecera-acima-da-media-nacional-ate-2060>

SORJ, Bila. Socialização do cuidado e desigualdades sociais. *Tempo Social*, v. 26, n. 1, p. 122-128, 2014.

SORJ, Bila; FONTES, Adriana. “O care como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social”. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya (Org.). *Cuidado e cuidadoras, as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, p. 103-116, 2012.

SOUTHERTON, Dale. Habits, routines and temporalities of consumption: From individual behaviors to the reproduction of everyday practices. *Time & Society*, v. 22, n. 3, p. 335-355, 2012.

SOUZA, Flávia. “Escravas do lar: as mulheres negras e o trabalho doméstico na Corte Imperial”. In: XAVIER, Giovana; FARIAS, Juliana; GOMES, Flávio (orgs.): *Mulheres negras no Brasil escravista e no pós-emancipação*. São Paulo: Selo Negro, p.244-260, 2012.

SOUZA, Lidiane et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

SPERONI, Angela. *Os sentidos do acolhimento: um estudo antropológico sobre a porta de entrada da atenção básica em saúde*. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2013.

SPIRO, Neta. *Music and dementia: Observing effects and searching for underlying theories*. Editorial. *Aging and Mental Health*, v. 14, n. 8, p. 891-899, 2010.

STENGERS, Isabele. Comparison as a Matter of Concern. *Common Knowledge*, v. 17, n. 1, p. 48-63, 2011.

STENGERS, Isabele. Introductory notes on an ecology of practices. *Cultural Studies Review*, v. 11, n. 1, p. 183-196, 2003.

STRATHERN, Marilyn. *After nature: English kinship in the late twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press, 1992.

SWAFFER, Kate. Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*, 13, 6: 709-716, 2014.

SWEET, Victoria. *God's Hotel: a doctor, a hospital and a pilgrimage to the heart of medicine*. New York: Riverhead Books, 2012.

TAVARES, Fátima. Rediscutindo conceitos na antropologia da saúde: notas sobre os agenciamentos terapêuticos. *MANA*, v. 23, n. 1, p. 201-228, 2017.

TAYLOR, Janelle. "On recognition, caring and dementia". In: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds). *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag, p. 27-56, 2010.

TAYLOR, Janelle. Engaging with Dementia: Moral Experiments in Art and Friendship. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, v. 41, n. 2, p. 284-303, 2017.

TEIXEIRA, Jacqueline. *A conduta universal: governo de si e políticas de gênero na Igreja Universal do Reino de Deus*. Tese de Doutorado. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2018.

TEIXEIRA, Maíra; SÁ-BARRETO, Livia; SILVA, Dayde; CUNHA-FILHO, Marcílio. Panorama dos aspectos regulatórios que norteiam a partição de comprimidos. *Revista Panamericana Salud Publica*, v. 39, n. 6, p. 372-77.

THELEN, Tatjana. Care as social organization: Creating, maintaining and dissolving significant relations. *Anthropological Theory*, v. 15, n. 4, p. 497-515, 2015.

TORACK, Richard. The history of senile dementia. In: REISBERG, B. (ed.). *Alzheimer's disease*. New York: Free Press, p. 23-28, 1983.

TRONTO, Joan. *Moral Boundaries: a politic argument for an ethic of care*. United Kingdom: Psychology Press, 1993.

VERAS, Renato et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista Psiquiatria Clínica*, v. 34, n. 1, p. 5–12, 2006.

VIANNA, Luciano. *Fragmentos de pessoa e a vida em demência: etnografia dos processos demenciais em torno da Doença de Alzheimer*. Dissertação de mestrado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2013.

VICTOR, Duilo. Peixes ficam mais vorazes em água com resíduos de ansiolíticos. *O Globo*, 2013. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/sociedade/saude/peixes-ficam-mais-vorazes-em-agua-com-residuos-de-ansioliticos-7587815>

VÍCTORA, Ceres et al (org). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF, 2004.

VIDAL, Fernando. Brainhood, anthropological figure of modernity. *History of the Human Sciences*, v. 22, n.1, p. 5-36, 2009.

VIDAL, Francisco; ORTEGA, Francisco. *Being Brains: Making the Cerebral Subject*. Fordham University Press, 2017.

VINK, A.C. et al. The effect of music therapy compared with general recreational activities in reducing agitation in people with dementia: a randomized controlled trial. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, v. 28, 1031–1038, 2013.

VITOR, Victor. *Uma tramitação legislativa da esperança: reflexões sobre a construção da causa coletiva como pauta legislativa em Política Nacional para Doenças Raras no Senado Federal*. Dissertação de mestrado. Universidade de Brasília, 2019.

WARDE, Alan; SOUTHERTON, Dale. “Social Sciences and Sustainability”. In: WARDE, Alan; SOUTHERTON, Dale (eds). *The Habits of Consumption*. Helsinki: Open Access Book, Series of the Helsinki Collegium of Advanced Studies, 2012.

WARLATH, Dana. *Aliceheimer’s: Alzheimer’s through the looking glass*. Yerevan: Harvest, 2013.

WEBER, Max. *Economia e Sociedade*. Volume 1. Brasília: Editora UnB, 2012 [1921].

WHITEHEAD, Alfred. *Adventures of Ideas*. Cambridge: Cambridge University Press, 1933.

WINANCE, Myriam. “Care and disability: practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids”. In. MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette (eds). *Care in practice: on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: transcript Verlag, p. 93-119, 2010.

WOLF-MEYER, Matthew. *The Slumbering Masses: Sleep, Medicine, and Modern American Life*. Minneapolis: University of Minnesota, 2012.

ZARIAS, Alexandre. *Negócio Público e Interesses Privado: a interdição civil e os dramas de família*. São Paulo: Hucitec/Anpocs, 2005.

ZELIZER, Viviana. "Part Four: the economy of care". In: ZELIZER, Viviana. *Economic Lives: How culture shapes the economy*. Princeton: Princeton University Press, p. 269-300, 2011.

ZELL, Flávia; SILVA, Érica. Ética na pesquisa antropológica: a vulnerabilidade dos participantes com transtornos mentais. *Amazônica - Revista de Antropologia*, v. 10, n. 2, p. 508-536, 2018.

ZUBERI, Tukufu; PATTERSON, Evelyn; STEWART, Quincy. Race, methodology, and social construction in the genomic era. *ANNALS, AAPSS*, n. 661, September, 109-127, 2015.