



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
INSTITUTO DE CULTURA E ARTE
CURSO DE JORNALISMO
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
PROJETO EXPERIMENTAL

FRANCISCO FARUK CARDOSO GOMES SEGUNDO

EU ME LEMBRO, POR NÓS DOIS:
MEMÓRIA, VIDA E ALZHEIMER DE MARIA ROCIDÉLIA

FORTALEZA
2021

FRANCISCO FARUK CARDOSO GOMES SEGUNDO

EU ME LEMBRO, POR NÓS DOIS:
MEMÓRIA, VIDA E ALZHEIMER DE MARIA ROCIDÉLIA

Relatório de elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Orientadora: Profa. Dra. Andrea Pinheiro Paiva Cavalcante

FORTALEZA

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S459e Segundo, Faruk.

Eu me lembro, por nós dois : Memória, vida e Alzheimer de Maria Rociélia / Faruk Segundo.
– 2021.

45 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Instituto de
Cultura e Arte, Curso de Comunicação Social (Jornalismo), Fortaleza, 2021.

Orientação: Prof. Dr. Andrea Pinheiro Paiva Cavalcante.

1. Alzheimer. 2. Memória. 3. Exposição virtual. I. Título.

CDD 070.4

FRANCISCO FARUK CARDOSO GOMES SEGUNDO

EU ME LEMBRO, POR NÓS DOIS:
MEMÓRIA, VIDA E ALZHEIMER DE MARIA ROCIDÉLIA

Relatório de elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Jornalismo.

Aprovada em: ___ / ___ / ____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Andrea Pinheiro Paiva Cavalcante (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Profa. Ma. Eugênia Cabral Melo
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Ma. Raisal Christina Lima Saraiva
Universidade Federal do Ceará (UFC)

À Maria Rociélia,
minha maior memória.

AGRADECIMENTOS

A vontade de eternizar as memórias que compõem esta exposição não existiria se não fosse pelo tempo que passei junto de minha avó, Maria Rociélia. Obrigado pela instrução, carinho, cuidado e vida.

À Andrea, principalmente pela paciência e persistência de me acompanhar nesta longa jornada. Obrigado por manter essa memória viva durante esses anos. Sem você, este trabalho não teria metade da qualidade que possuí. Obrigado por ser um pilar durante todo este caminho.

À Raisia e à Eugênia, por comporem a banca da primeira exposição virtual apresentada como trabalho de conclusão do Curso de Jornalismo. Obrigado por estarem presentes nessa memória.

Aos meus pais, Isabel e Faruk. Obrigado por estarem sempre ao meu lado, apoiarem todas as minhas escolhas e me possibilitarem todos os meios para que eu alcance meus sonhos. Obrigado por se preocuparem tanto com a construção de minhas memórias.

A minha irmã, Carol, principal referência de vida e a melhor que eu poderia ter. A você, principalmente, agradeço por ser a minha melhor memória viva.

A todos os meus tios, filhos de Rociélia, por me darem acesso às suas memórias, principalmente as mais difíceis de rememorar.

À Aline, Muriel, Gabrielle, Leo Igor e Renata, por terem aceitado meus pedidos de leituras para aperfeiçoar este trabalho. Vocês não imaginam o quanto ajudaram a lapidar esta memória.

A todos os meus amigos e colegas que participaram da construção de minhas memórias durante meu tempo na universidade, que estiveram ao meu lado no ensino, na militância, na pesquisa, bolsas e projetos. Obrigado pelo tempo de vocês.

RESUMO

O Alzheimer é uma doença neurodegenerativa que atinge mais de um milhão de brasileiros atualmente. Sem cura, a enfermidade ainda carrega diversos estigmas acerca de sua origem, principalmente entre os pacientes e seus familiares. O presente trabalho, organizado em formato de uma exposição virtual hospedada no *site* <https://eumelembrotcc.wixsite.com/exposicao>, tem como objetivo fazer uma abordagem sobre a condição, tomando como referência a história de vida de Maria Rociélia, mulher do interior do Ceará diagnosticada em 2010 com Alzheimer. Essa história, contada através da exposição, reúne fotografias e entrevistas com seus nove filhos, baseadas no método da História Oral e organizadas em duas obras: “álbum de memórias”, uma coletânea de fotografias de minha avó que receberam intervenções digitais; e “memória falada”, um vídeo-documentário que reúne as entrevistas realizadas com meus tios. Compõe também o material uma reportagem sobre a doença, que explica brevemente sua história e conta com indicações sobre a quem e onde procurar por tratamento. O seguinte relatório detalha o processo de desenvolvimento e a explicação por trás desse processo, que busca eternizar a memória de Rociélia, minha avó.

Palavras-chave: Alzheimer. Memória. Exposição Virtual.

ABSTRACT

Alzheimer's is a neurodegenerative disorder that affects today approximately one million Brazilians. Still without a cure, the disease carries several stigmas about its origin, especially among patients and their families. The present work, organized in a virtual exhibition hosted on the website eumelembrotcc.wixsite.com/exposicao, aims to approach the condition, taking as reference the life story of Maria Rociélia, a woman from the country of Ceará, who has been diagnosed with Alzheimer in 2010. This story, told through the exhibition, gathers photographs and interviews with her nine grown-up children, based on the Oral History method and partitioned into two works of art: “photo book of memories”, a collection of photographs of my grandmother who received digital interventions, and “spoken memory”, a video-documentary that gathers the interviews carried out with my uncles. The material also includes a report of the disease that briefly explains its history and has indications on who and where to look for treatment. The following report details the development process and the explanation behind this process, which seeks to immortalize the memory of Rociélia, my grandmother.

Keywords: Alzheimer. Memory. Virtual exhibition.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Estudos para a ideia inicial de animação	27
Figura 2 – Cena de um dos episódios da série de animação “Bojack Horseman”, principal inspiração para o trabalho	27
Figura 3 – Trecho da história em quadrinhos “Rugas”	29
Figura 4 – Fotografia utilizada na obra “álbum de memórias”	31
Figura 5 – Fotografia utilizada na obra “álbum de memórias”	31

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	Quem é Alzheimer?	14
1.2	Diferentes casos, mesmos sintomas	17
1.3	Memória familiar	17
1.4	E quem sou eu? (O trabalho)	18
2	OBJETIVOS	21
2.1	Objetivo geral	21
2.2	Objetivos específicos	21
3	SUPORTE ADOTADO	22
4	METODOLOGIA	24
5	EU ME LEMBRO, POR NÓS DOIS	26
5.1	Inspirações	27
5.2	Entrevistas	30
5.3	Álbum de memórias	30
5.4	Memória falada	32
5.5	Reportagem	32
6	CONCLUSÃO	34
	REFERÊNCIAS	36
	APÊNDICE A – ROTEIRO DO VÍDEO “MEMÓRIA FALADA”	38

1 INTRODUÇÃO

As relações e os vínculos criados pelo ser humano o caracterizam como ser social. A socialização é imprescindível na construção de laços e na formação do que viemos a denominar como sociedade. Essas ligações com o ambiente em que vivemos e com as pessoas ao nosso redor constroem a memória. Com o passar do tempo, essa construção é responsável por constituir a nossa própria história. O que aprendemos e adquirimos durante a vida forma nossa personalidade e nosso legado, servindo como experiência para as situações do presente e para ajudar aqueles que nos cercam.

Não é de se surpreender, então, que o esquecimento de alguma lembrança ou acontecimento, por exemplo, seja suficiente para nos confundir. A depender do que foi esquecido, é normal ficar atordoado e pensativo. É, portanto, compreensível o sentimento de desespero que a perda completa da memória pode ocasionar no indivíduo. Esta é a condição de mais de 2 milhões¹ de brasileiros que possuem algum nível de demência – doenças neurodegenerativas em que ocorre a perda progressiva e irreversível de neurônios. Nessa estatística, 40 a 60% dessas pessoas convivem todos os dias com a Doença de Alzheimer (DA). Minha avó, Maria Rocidélia, é uma delas.

Este trabalho de conclusão de curso procura empreender uma exposição memorial sobre a minha avó, com foco na sua vida antes e depois do diagnóstico. É uma exploração sobre as consequências da doença em sua vida e como ela afetou seu cotidiano, suas relações familiares e, principalmente, sua memória.

1.1 Quem é Alzheimer?

O Alzheimer, por atingir, em geral, pessoas com mais de 60 anos, possui um tratamento em grande parte negligenciado e estigmatizado pela esfera pública. As pessoas que sofrem com esse mal acabam marginalizadas como incapazes, por vezes excluídas do convívio social e, por fim, olvidadas.

O primeiro caso diagnosticado foi descrito em 1906 por Alois Alzheimer – psiquiatra alemão que deu nome à doença –, após o falecimento de uma de suas pacientes, Auguste Deter. Ela tinha 51 anos quando morreu devido a uma demência – incomum para sua idade. À época, essa manifestação era tida como um sintoma relacionado à velhice. Ao

¹ Disponível em: <<https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca>>. Acesso em: novembro de 2020

analisar o cérebro de Auguste, o médico constatou uma estranha patologia: pelotas de aparência grudenta e neurônios mergulhados em emaranhados neurofibrilares. Somente alguns anos após a descoberta dessa condição a doença recebeu seu nome oficial, publicado na oitava edição do “Textbook of Psychiatry” pelo colega de Alois, Emil Kraepelin, em 1910.

No prontuário médico de Auguste – desaparecido até 1995 – é possível identificar a ficha de admissão da paciente no *Städtische Anstalt für Irre und Epileptisch* (Asilo para Lunáticos e Epiléuticos), local de trabalho de Alois Alzheimer na época. Também são encontradas declarações do psiquiatra detalhando o caso clínico, a evolução médica, causa da morte (em 1906), fotografias de Auguste e pedaços de papéis com tentativas frustradas da mulher ao escrever seu nome.

Na anamnese realizada logo no segundo dia da paciente no asilo – e catalogada no prontuário –, Alois percebe que ela possuía distúrbios de linguagem, compreensão e dificuldade em exprimir suas ideias. Ao ser indagada por perguntas como “qual o seu nome?”, “qual o seu sobrenome?” e “qual o nome do seu marido?”, a única coisa que Auguste consegue responder é “Auguste”. Em outras, como “onde você mora?”, “com quem você é casada?”, “onde você está agora?”, “o que você está comendo?”, a mulher não conseguia dar respostas corretas ou objetivas.

Para a sociedade da época, era difícil reconhecer uma doença tão complexa de ser diagnosticada. Os sintomas do Alzheimer eram julgados como sinais comuns da velhice, sendo difícil para os cientistas que realizavam pesquisas na área fazer com que o Conselho de Medicina reconhecesse a enfermidade como algo a ser combatido (JEBELLI, 2018). Apenas com o avanço da medicina preventiva e o aumento da expectativa de vida os estudos com cérebros de vítimas de demência senil revelaram os mesmos fatores encontrados por Alois: placas e emaranhados. Meta Neumann, neuropatologista americana que realizou esses estudos, foi tida como “boba” ao evidenciar suas pesquisas.

David Shenk conta a história de uma neuropatologista americana chamada Meta Neumann que, no início dos anos 50, realizou autópsias nos cérebros de 210 vítimas de demência senil e encontrou poucas artérias esclerosadas e muitas placas e emaranhados. Aí estava a evidência pétrea de que o mal de Alzheimer era muito mais comum do que se imaginava; mas o trabalho de Neumann aparentemente não sensibilizou ninguém. “Acharam que ela estava falando bobagem”, disse seu marido. (PIAÚÍ, 2012)

A senilidade não parecia mais do que uma causa natural do envelhecimento para uma população que ainda vivia tão pouco. Apenas quando a expectativa média e qualidade de vida aumentaram para um ponto em que não fazia sentido existir tantas pessoas senis, a comunidade científica passou a tratar o assunto com seriedade. Havia muitos motivos que

contradiziam esse “estado natural”: se é uma condição natural, então por que nem todas as pessoas idosas sofrem desse mal? E por que pessoas tão novas demonstram sinais da velhice?

A doença foi reconhecida pela associação médica norte-americana somente no final da década de 1960, quando os estudos avançaram e instituições específicas surgiram, como o *National Institute on Aging*, fundado em 1974, em Maryland, Estados Unidos, como uma divisão do *National Institute of Health* (NIH), especializado em prevenir, detectar, diagnosticar e tratar doenças relacionadas à velhice. É o principal órgão dos EUA a dar suporte e conduzir pesquisas relacionadas ao Alzheimer. No Brasil, desde 1991 existe a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), com o objetivo de dar suporte para familiares e cuidadores e através das vivências destes desenvolver ações para auxiliar no tratamento da doença.

Segundo estimativa do Instituto Alzheimer Brasil (IAB), dos 45 milhões de casos atuais de demência no Brasil, 40% a 60% são provocados pelo Alzheimer². Até 2050, é esperado que este número chegue a triplicar. Alguns cientistas denominam a doença como uma epidemia e, por isso, percebe-se que o assunto demanda relevância, principalmente informacional.

[...] o Alzheimer já é uma doença de importância global. Ele afeta 47 milhões de pessoas no mundo todo, sendo mais de 800 mil apenas no Reino Unido. Conforme a população mundial envelhece, a expectativa é de que atinja 135 milhões de pessoas por volta de 2050, superando o câncer e se tornando a segunda maior causa de morte, atrás das doenças cardíacas. (JEBELLI, 2018, p. 8)

Mesmo com os avanços nas áreas de pesquisa científica, ainda não se sabe o que causa a doença, apenas que é um tipo de demência ocasionada pelo ataque de uma horda de proteínas ao cérebro, o impedindo de criar novas memórias (JEBELLI, 2018). Com o avanço dessa deterioração, os sintomas passam da simples perda de memória para mais graves, como mudanças de humor, depressão, ansiedade, perda cognitiva, dentre outros.

Maria Rociélia, minha avó, tem 86 anos de idade e convive há nove anos com a doença. O resultado do diagnóstico foi difícil para todos: ninguém sabia como reagir a uma enfermidade que se sabe tão pouco sobre. Somado a isso, seu esposo Raimundo Gomes se encontrava muito debilitado na época, com diversas doenças e várias viagens ao médico. Até a morte dele, em 2018, os cuidados com minha avó não eram a prioridade.

² Disponível em: <<https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca/>> Acesso em: novembro de 2020.

1.2 Diferentes casos, mesmos sintomas

Em matéria escrita para o *The New York Times Magazine*, em 2015, e republicada na revista *Piauí* no mesmo ano, a jornalista Robin Marantz Henig descreve o momento em que a psicóloga Sandy Bem descobre que tem Alzheimer e toma a decisão de, quando se reconhecer mais, tirar a própria vida. Mesmo com todos os problemas causados pela doença, Sandy criou uma rede íntima de pessoas em que ela podia confiar e pedir ajuda. Foi assim que ela conseguiu se manter sã e ajudar sua família durante os cinco anos que se passaram até ela optar pela eutanásia.

Jonathan Franzen, romancista e ensaísta americano, também escreveu sobre o tema, para a *The New Yorker*. Porém seu caso era bem mais pessoal, pois é sobre seu pai que ele escreve. Em um relato íntimo, o autor fala sobre como era difícil para ele aceitar a demência do pai.

Doenças têm sintomas; sintomas remetem às bases orgânicas de tudo o que somos. Remetem ao cérebro como um pedaço de carne. E, em vez de reconhecer isso, que, sim, o cérebro é carne, tenho a visão obliterada por um ponto cego onde insiro histórias que enfatizam aspectos espirituais da individualidade. Ver meu atormentado pai como um conjunto de sintomas orgânicos seria também um convite para compreender o saudável Earl Franzen (e o meu saudável eu) em termos sintomáticos – reduzindo nossas tão caras personalidades a um conjunto finito de coordenadas neuroquímicas. (PIAUI, 2012)

Por ser um estudo recente, é compreensível que, no início do século XXI, o Alzheimer ainda carregue o estigma de ser um efeito natural da velhice. Porém, com o avanço nas pesquisas e aumento da qualidade de vida, é importante que ocorra a desmistificação desse problema. A memória, mesmo individual, envolve diversas pessoas em sua construção. Por isso, uma doença que exclui as lembranças mexe não só com o indivíduo em si, mas também com todo o ciclo de pessoas próximas.

1.3 Memória familiar

Meu pai é o único de nove filhos que mora na mesma cidade que minha avó até hoje. Foi assim desde 1995, ano em que ele e minha mãe se mudaram para o distrito de Sebastião de Abreu, conhecido como Serrota, no município de Pentecoste. Todos os outros filhos moram em diferentes cidades – a maioria em Fortaleza. Durante a minha infância, os fins de semana eram os dias em que meus avós recebiam a visita de seus filhos que moram longe para saber sobre a saúde, o trabalho e a vida. Era quase um ritual que essas visitas

fossem para acompanhar meu avô às suas duas fazendas, trazer seus remédios e participar do almoço dominical. Fora esses dias, o Natal era o único momento em que todos os filhos se reuniam. Esta última atividade era organizada pela minha avó, pessoa que mais se importava com estes momentos de reunião em família.

Com a morte de seu esposo Raimundo em abril de 2018, devido à falência múltipla de órgãos em decorrência da diabetes, Rocidélia sofreu com algo que – conhecendo todos os laços que ela se esforçou para criar – me parecia uma realidade muito distante: o abandono. A viuvez agravou o Alzheimer e piorou os sintomas. Já estavam se tornando comuns as tentativas de fuga, não reconhecer a casa onde morava e nem os familiares, dificuldade para construir frases, irritabilidade com as pessoas ao seu redor e comportamentos infantis (beliscar, afinar a voz, fazer cócegas).

Os únicos filhos que se fazem presentes constantemente são as três mulheres da família: Ana Regina, Fausta e Fawzia. São as que até hoje fazem visitas de, no mínimo, 15 em 15 dias, revezando os trabalhos – que não são poucos. Com a ajuda de minha mãe, Isabel, são responsáveis pela conversa com as duas cuidadoras, compra de remédios e visitas ao médico. É uma rede de cuidados entre mulheres que se cuidam e se ajudam mesmo com todas as dificuldades. Os outros filhos decidiram se afastar por motivos pessoais ou até mesmo inconscientemente. Vindo de uma família caracterizada como patriarcal do interior do Ceará, talvez essa atitude fosse esperada, considerando que tradicionalmente o cuidado familiar recai sobre as mulheres, cabendo ao homem, em algumas situações, a manutenção e provisão de necessidades.

1.4 E quem sou eu? (O trabalho)

A ideia inicial deste trabalho seria montar um curta-metragem animado que mostraria de forma subjetiva os impactos da doença em uma personagem de idade avançada, inspirada em minha avó. Até se tornar o que é hoje, uma exposição virtual, o trabalho passou por diversos processos e modificações: de curta animado para uma websérie veiculada no Instagram; a entrada de dois membros e logo depois a saída; um projeto de exposição presencial separado por cômodos de uma casa – baseada na que minha avó morou –; e o planejamento para a produção de nove obras artísticas, uma representando cada filho de Rocidélia.

Desde o começo eu sabia que sozinho não seria capaz de contar a história de minha avó, mas que mesmo assim gostaria que esta história fosse tornada pública de alguma

forma. Isso porque ao longo da elaboração deste trabalho, conversei sobre ele com vários amigos, professores, conhecidos e desconhecidos, e a maioria relatava que possui ou já possuiu algum familiar que sofre de Alzheimer. Saber desse fato me fez perguntar diversas vezes quantas dessas e outras pessoas sabiam sobre a doença, como cuidar de um paciente de Alzheimer, a quem pedir ajuda, respostas que eu sei que foram difíceis para minha família conseguir. O resultado desse desejo fez com que, baseado no método da História Oral, eu decidisse entrevistar todos os filhos vivos de minha avó.

Toda essa elaboração ocorreu durante a captação das entrevistas com meus tios. Essas foram o mote principal para a obra final e foi o que me permitiu conhecer nove lados diferentes da mesma pessoa. Isso foi importante não só para o conteúdo, mas também para me fazer perceber o quão pequena era a imagem que eu possuía de minha avó. Da mesma forma, foi o que expandiu meu conhecimento sobre a doença e como ela afetava diretamente os familiares da paciente.

Para me elucidar sobre o caráter social da doença, recorri principalmente a duas reportagens da revista *Piauí* sobre Alzheimer. Uma possui um caráter mais pessoal, escrita por Jonathan Franzen, e outra sobre uma personagem afetada pela enfermidade, escrita por Robin Marantz Henig. Ambas trazem descrições semelhantes sobre o que é a demência e como esta afeta pacientes, familiares e amigos. Para me explicar sobre sua história e significado, consultei Joseph Jebelli, que em seu livro, “Em busca da memória: Uma biografia da doença de Alzheimer”, nos apresenta um apanhado histórico sobre o Alzheimer.

O produto final consiste em uma exposição virtual que apresenta duas obras: um álbum de fotografias cujas imagens sofreram intervenções digitais minhas – a inserção de trechos escritos das entrevistas realizadas com os filhos de Rociélia e o apagamento dos rostos de algumas pessoas; e um vídeo documental montado também com partes das entrevistas. Foram retratados momentos e temas específicos, bem como a relação entre mãe e filha/o, relação com seu marido e mudanças pós-diagnóstico. Uma reportagem acompanha as obras, contextualizando o trabalho e o Alzheimer ao mostrar estatísticas, depoimentos, história e onde procurar tratamento adequado em Fortaleza.

Ter optado pelo virtual foi decidido, principalmente, pela pandemia ocasionada pelo coronavírus, em 2020. Quando foi declarado o estado de emergência mundial, as entrevistas já haviam sido iniciadas e, portanto, precisei de uma pausa para reelaborar todo o projeto. Decidi que não gostaria que as gravações fossem feitas virtualmente e escolhi esperar até quando fosse seguro para poder voltar a realizá-las. Foi um período bastante conturbado que me fez duvidar sobre a potência deste trabalho em vários momentos, mas que também me

fez repensá-lo e aperfeiçoá-lo.

Abaixo, este relatório está organizado entre os objetivos que me levaram a fazer este trabalho; o suporte escolhido (exposição virtual) e o porquê de ser ele; o detalhamento sobre as minhas escolhas feitas ao montar a exposição e suas obras, tais como inspirações e entrevistas; minhas considerações sobre o produto final; e a lista de referências bibliográficas completas.

Uma de minhas maiores dificuldades foi saber como tratar tudo isso. Além de um trabalho de conclusão de curso, a exposição trata sobre a vida de uma pessoa que está inteiramente ligada a minha vida. Conheço minha avó desde o dia em que nasci e continuarei conhecendo até o dia de minha morte. Dada esta razão, o trabalho passeia por uma linguagem impessoal, para manter o aspecto de curador e pesquisador, e testemunhos de minha experiência ao lado dela.

Tudo isso torna este material mais do que um simples trabalho de conclusão do curso de Jornalismo. Ele é uma memória viva sobre minhas relações pessoais com Maria Rociélia e como a doença afetou e vem afetando essa memória.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Contar como o Alzheimer mudou a rotina de vida da minha avó e suas relações familiares através do meu ponto de vista, de minha memória afetiva e a de seus filhos.

2.2 Objetivos Específicos

- Dar visibilidade à Doença de Alzheimer;
- Tratar o conceito de memória a partir da abstração;
- Pesquisar sobre a história da minha avó, baseado em objetos pessoais, lembranças pessoais e lembranças dos familiares;
- Ilustrar de forma didática os principais desafios e peculiaridades que a doença acarreta;
- Atingir um público diferenciado e dar visibilidade para a prevenção da doença.

3. SUPORTE ADOTADO

Em artigo publicado para a revista do Programa em Pós-Graduação em Letras e Ciências Humanas, na Universidade do Grande Rio (Unigranrio), Marcelo da Cunha (2010) diz entender a exposição como uma espécie de texto, possuindo diversas interfaces que se estabelecem e se relacionam, permitindo diversas leituras do seu conteúdo. Assim como a produção textual, a interação dos objetos que se encontram na exposição pode ser lida pelo visitante que vai reelaborar seus próprios conceitos sobre o tema apresentado.

Com alusão à memória, isso constrói uma nova realidade sobre o que está sendo exibido – que diz diretamente respeito às minhas memórias e às memórias dos filhos de minha avó. Isso gera uma cadeia de pensamentos indiretamente interligados sobre a história contada por mim a partir dos relatos obtidos durante as entrevistas com os filhos de Rociélia.

Outro ponto a destacar é que uma exposição será sempre um “seqüestro” de elementos abstraídos do cotidiano, presente ou passado, em um processo de resignificação, uma vez que os objetos, ao serem introduzidos no espaço da exposição, passam a integrar um novo sistema de referências, por vezes em composições inteiramente novas e inusitadas (CUNHA, 2010, p. 110)

Ainda assim, apesar de contar sua história de vida, não se trata de retratar fielmente o que aconteceu, tendo em vista que o exposto passa antes por uma filtragem de minhas próprias memórias afetivas e também de terceiros, mas que de alguma forma passaram pela vida de Rociélia. Dessa forma, a exposição acaba por se caracterizar como mais uma fonte de memória comunicacional construída a partir da soma de várias formas de relatos e intenções.

A decisão de fazer deste trabalho uma exposição memorial surgiu da vontade de retratar este tema, um tanto quanto sentimental e que aborda assuntos que interferem na vida não só dos portadores, mas também das pessoas relacionadas a estas. Somado a isso, também se encontra a liberdade metafórica alcançada pelo gênero, diferente de outros meios técnicos, com possibilidades potencialmente infinitas.

Neste sentido, as exposições nos colocam diante de concepções, de abordagens do mundo, portanto, expor é também propor. Exposições são traduções de discursos, realizados por meio de imagens, referências espaciais, interações, dadas não somente pelo que se expõe, mas inclusive, pelo que se oculta, traduzindo e conectando várias referências, que conjugadas buscam dar sentido e apresentar um texto, uma ideia a ser defendida (CUNHA, 2010, p. 2).

Essa abstração, aliada a uma estética específica, também ajuda na produção de relatos, dando significações próprias e individuais ao que está sendo mostrado. Assemelha-se com o que já foi dito da memória, esse conjunto de lembranças pessoais ou coletivas que

fazem sentido apenas para quem participa delas.

O objetivo principal é explicar de forma lúdica os principais problemas vivenciados por uma pessoa que possui Alzheimer, em específico aqui a história de minha avó, Maria Rocidélia. Não se pretende encontrar respostas ou soluções de como tratar a doença, como minimizar as dores ou questões de categorização da doença. O foco é contar a vida dela, como suas relações familiares mudaram, qual a percepção dessas pessoas em relação a isso e como as memórias permanecem vivas de maneiras diferentes para cada um.

O subtema geral de todo o projeto é retratar essa história através de memórias: dela, de seus filhos e minha. É como uma espiral interligando todas estas lembranças com a Doença de Alzheimer. No começo pensada para mostrar os efeitos do Alzheimer de modo mais didático, por meio de estudos e entrevistas com profissionais, a exposição agora busca mostrar isso através de obras que têm ligações diretas com a doença, porém de forma subjetiva, de modo que eu pudesse encontrar um meio mais artístico e tocante de falar sobre o tema.

Com o avanço da pandemia ocasionada pelo covid-19, o trabalho foi remanejado para o meio digital, para que o público não precise se deslocar fisicamente até um espaço de exposição. Mesmo com o leque de possibilidades que a *internet* propicia, essa decisão não tornou o trabalho mais fácil, pois nunca havia participado ou montado alguma exposição na vida. Porém, possuo alguma experiência com artes visuais e sempre tentei aliar esse campo onde podia durante os trabalhos realizados no Curso de Jornalismo.

Assim, optei pela utilização da plataforma Wix, que permite a criação de páginas da web de forma gratuita, oferecendo também várias ferramentas de design e planejamento sem precisar de um conhecimento amplo de programação. Já havia feito três outros sites usando esta plataforma e, dentre outras opções de plataformas, essa foi a que me permitiu uma maior liberdade estética e organizacional. O site foi separado em três seções: “exposição”, “o alzheimer” e “sobre”. A primeira, “exposição”, é dividida em mais duas seções que abarcam as obras; a segunda, “o alzheimer”, conta com a reportagem feita para complementar as obras; já a terceira e última foi feita para explicar sobre o processo e permitir o acesso dos visitantes a este relatório.

4. METODOLOGIA

As entrevistas realizadas para a construção desta exposição partiram do princípio de que ela fosse uma contação de história sobre as memórias de minha avó. Por isso, escolhi me basear no método da História Oral. Segundo Silva e Barros (2010, p.2), “quem conta uma história, faz necessariamente apelo a sua memória e a trabalha para dar inteligibilidade à experiência e para ressignificar o vivido, conferindo-lhe uma logicidade que constrói, organiza e justifica seu ponto de vista”.

Assim, o método de história oral faz uso de entrevistas realizadas com pessoas que podem testemunhar acontecimentos, conjunturas, instituições, modos de vida ou outros aspectos da história contemporânea. As entrevistas são o ponto central desta pesquisa. Silva e Barros (2010) ainda dizem que as entrevistas são constituídas por três momentos, sendo: a transcrição, passagem do oral para o escrito; textualização, o rearranjo gramatical da fala para organizar o texto; e a transcrição, etapa de síntese do que foi percebido pelo pesquisador.

A história de vida, um dos métodos que compõem o campo mais amplo da pesquisa qualitativa e mais especificamente da história oral, constitui-se como um dos instrumentos fundamentais das ciências humanas, sendo utilizado atualmente por diversos sociólogos, antropólogos, historiadores, psicólogos e, mais recentemente, por terapeutas ocupacionais. (SILVA; BARROS. 2010, p. 2)

O ato de contar histórias, da oralidade, é comum de tempos antigos até hoje, como por exemplo o hábito de sentar na calçada para conversar com seus vizinhos. É uma característica que marca bastante o tempo vivido pela maioria dos entrevistados, que têm entre 50 anos ou mais, e o meu tempo de infância, no qual passava bastante tempo escutando as histórias que meus avós tinham para dizer.

A narração é uma forma artesanal de comunicação. Ela não visa a transmitir o “em si” do acontecido, ela o tece até atingir uma forma boa. Investe sobre o objeto e o transforma. Tendência comum dos narradores é começar com a exposição das circunstâncias em que assistiu ao episódio: “Certa vez, ia andando por um caminho quando...”. Isso quando o conta como não diretamente vivido por ele. (BOSI. 1994, p. 98)

Essas entrevistas, assim, foram realizadas na forma de conversas, tentando entender como a convivência e suas memórias mudaram a partir do descobrimento da doença e o que fazem para continuar suportando a dor de ver alguém morrendo enquanto ainda é vivo. Citando um trecho escrito por Sandy Bem, personagem acompanhada pela jornalista Robin Henig em sua reportagem “Juízo Final”, “é extremamente difícil que a morte do corpo acompanhe o passo em que se desfaz a consciência”.

Todas essas conversas foram gravadas e serviram como ponto principal para a criação dos produtos finais, utilizando as histórias de cada filho como referência para a construção da narrativa da exposição. As duas obras foram pensadas a partir dessas conversas e construídas através da seleção dos relatos que remetem à história de Rocidélia.

5. EU ME LEMBRO, POR NÓS DOIS

O presente trabalho de conclusão de curso se constitui como uma exposição virtual sobre a trajetória de vida de minha avó, Maria Rocidélia, e como a Doença de Alzheimer mudou a relação entre ela e seus filhos. O título faz referência direta à memória perdida pelos enfermos, que ainda permanece viva na cabeça das outras pessoas. Também faz menção ao fato de que toda a pesquisa e relatos recolhidos foram selecionados a partir da minha percepção sobre a história dela.

Antes pensada para ocorrer dentro de um espaço físico, a exposição precisou ser hospedada em uma plataforma online devido à pandemia ocasionada pelo coronavírus. Assim, o local escolhido para isto foi o Wix.com (eumelembrotcc.wixsite.com/exposicao). A ferramenta permite a criação de páginas da internet com recursos gratuitos. Por receber um novo espaço com novas possibilidades, foram acrescentados textos para substituir o guia das obras e uma reportagem geral sobre o Alzheimer, para que outras pessoas possam ter acesso a informações sobre a doença e a quem e onde procurar ajuda

Dessa forma, a exposição é fracionada em duas partes: a “exposição”, dividida entre o “álbum de memórias” e “memória falada”, e “o alzheimer”, que traz a reportagem sobre o tema. Ao iniciar o processo de elaboração deste projeto, foi necessário fazer uma série de pesquisas para encontrar referências e inspirações.

No quesito artístico, a história em quadrinhos “Rugas”, do autor espanhol Paco Roca, e o livro “A máquina de fazer espanhóis”, do autor português Valter Hugo Mãe, influenciaram-me bastante. O nono episódio da terceira temporada da série de animação “Bojack Horseman” também foi fundamental para o início deste projeto.

Já para a pesquisa teórica, o livro “Em busca da memória: uma autobiografia da doença de Alzheimer”, do neurocientista britânico Joseph Jebelli, e um artigo publicado na revista Pesquisa FAPESP, publicada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), são minhas principais referências ao lado de duas reportagens da revista *piauí*, publicada pela editora Abril juntamente com a Folha de S. Paulo. Nas partes que contam diretamente a vida de minha avó, recorri principalmente aos álbuns de famílias, entrevistas com seus filhos e conversas com meus pais e irmã.

5.1 Inspirações

Este trabalho passou por diversas mudanças até chegar ao seu formato atual de exposição. A ideia inicial era de ser uma animação que contasse de forma didática os principais desafios enfrentados por uma pessoa com Alzheimer, ainda com inspiração em minha avó.

Figura 1 - Estudos para a ideia inicial de animação



A principal inspiração para esta ideia nasceu de um episódio da série de animação “Bojack Horseman”, exibida na plataforma de *streaming* Netflix. Em sua terceira temporada, a história explora a relação do personagem principal com sua mãe, diagnosticada com a doença. Por não ter uma relação saudável com ela, o personagem a interna em um asilo de idosos, que é quando podemos obter o ponto de vista de como ela se sente. No nono episódio da temporada, que trata apenas de suas lembranças, podemos ver partes de sua vida misturadas, memórias de pessoas com o rosto embaralhado/borrado, dentre outras metáforas para explorar como possivelmente funciona a mente de uma pessoa que possui Alzheimer. Embora a ideia da animação tenha sido descartada, é possível encontrar esta referência no “álbum de memórias”, como será explicado mais à frente.

Figura 2 - Cena de um dos episódios da série de animação “Bojack Horseman”, principal inspiração para o trabalho



Quando alterado o formato do trabalho, precisei recorrer a outras fontes de inspiração e referência. De leitura, as reportagens da *piuí* foram as minhas principais fontes, assim como foi mostrado anteriormente. Foi a partir delas que eu pude descobrir que essa abordagem do tema, de querer falar e pesquisar sobre a doença por possuir familiares que a possuem, também é vontade de outras pessoas. Assim como o jornalista Jonathan Franzen, também me vi no impasse de tentar entender uma enfermidade que mexe com o lado espiritual das pessoas, para além de suas características biológicas.

Outras duas grandes referências são a história em quadrinhos “Rugas”, de Paco Roca, e o livro “A máquina de fazer espanhóis”, de Valter Hugo Mãe. No primeiro, o autor espanhol conta a história de Emílio, um senhor de idade que possui Alzheimer e é internado em um asilo para idosos por seu filho. A partir daí, acompanhamos a vida do protagonista dentro do local, sua rotina, suas aventuras, seus dramas e suas amizades. Um fato interessante da história é que por vezes, o autor mistura as cenas desenhadas em terceira pessoa com visões e sonhos de Emílio. Em um momento específico, já no final, Emílio está de frente ao seu melhor amigo na instituição e não consegue “enxergar” o rosto dele, apenas um corpo sem face.

Figura 3 - Trecho da história em quadrinhos “Rugas”



A segunda obra também conta a história de um idoso que é internado em um asilo após a morte de sua esposa. Apesar da personagem principal não possuir Alzheimer, assim como em “Rugas”, podemos acompanhar também a sua vida dentro do asilo. O curioso disso é que podemos imaginar o sentimento de exclusão que os internos têm, tanto da sociedade como de sua família, e a dificuldade de precisar estar lado a lado com vários futuros diferentes, que seriam as pessoas com casos mais avançados de demência ou outras enfermidades.

5.2 Entrevistas

Como contar a história de alguém que não consegue lembrar de sua própria história? Esse foi o principal desafio encontrado durante a elaboração do trabalho. Após entender melhor sobre a doença e o seu contexto social através de pesquisas sobre o assunto, o meu olhar se voltou para quem ainda conhece a história de vida de Rocidélia. Neste caso, as pessoas mais apropriadas e ainda vivas que poderiam me contar sobre eram seus filhos.

Por meio de uma exploração por entre álbuns de família da minha avó e lembranças pessoais minhas, pude elaborar um pequeno roteiro de perguntas que abordassem determinados aspectos como história de vida, relações familiares, o diagnóstico do Alzheimer, as dificuldades encontradas no caminho, o que mudou em suas relações, etc.

Durante o período de aproximadamente um ano, fui à casa de cada um dos meus tios para a gravação da entrevista, captando imagem através de duas câmeras semiprofissionais e utilizando um celular para a gravação da voz. Escolhi gravar apenas em suas casas por ser o lugar que mais reúne as memórias materiais e imateriais das histórias de vida de cada um, e também onde se sentiriam mais à vontade. Também optei por gravar cada entrevista separadamente para que não houvesse interferências em seus relatos. No total, gravei sete entrevistas em Fortaleza, e duas no município de Pentecoste, sendo uma na sede e outra no distrito de Sebastião de Abreu.

5.3 Álbum de memórias

A minha avó tinha a característica muito forte de montar e guardar diversos álbuns de fotos. Com nove filhos vivos, a mesma montou um álbum para cada um – e por vezes até dois. São fotos do nascimento, infância, adolescência, casamentos, formaturas, festas, encontros familiares, etc. Estas fotos são a principal fonte de memória e referência encontrada durante toda a pesquisa. As fotografias são formas físicas de memória, feitas para guardar momentos escolhidos de nossa vida. Isso foi muito forte para a decisão de que uma das obras fosse baseada nisso. Fazendo alusão direta a este fato, a primeira obra da exposição é intitulada “álbum de memórias”.

Através dos relatos de meus tios, selecionei imagens desses álbuns que fizessem referência ao que estava sendo dito por eles ou não. Estes relatos também foram escritos nas fotos, funcionando como uma espécie de biografia.

Figura 4 - Fotografia utilizada na obra “álbum de memórias”



Além das transcrições, foram feitas intervenções específicas nas imagens: excetuando os filhos e o marido, todos os rostos das pessoas que estão nas fotos foram borrados. Foi uma forma direta de causar a mesma sensação tida por uma pessoa com Alzheimer. Quem são essas pessoas que estão nas fotos? Eu conheço? Por que estes rostos me são familiares? Em adição a isso, não é dito de quem é cada frase, pois tão pouco isso faria diferença para alguém que não lembra da sua própria história.

Figura 5 - Fotografia utilizada na obra “álbum de memórias”



Por fim, o álbum montado para a exposição foi dividido em três momentos específicos: um para as lembranças dos filhos com sua mãe; um para a relação de Rocidélia com o marido, Raimundo Gomes; e o final, que conta os efeitos sentidos pós-diagnóstico do Alzheimer – como foi perceber que ela tem Alzheimer, o que eles fizeram após isso, o que mudou nas relações entre filhos e mãe.

5.4 Memória falada

A segunda obra desta exposição consiste em um vídeo documental com trechos selecionados das entrevistas feitas com meus tios. Enquanto a primeira obra é um álbum montado com a história de minha avó e ilustrado por fotografias, esta é feita a partir dos depoimentos dos filhos e o que sentem relembrando a história da mãe.

O roteiro (incluído como anexo no final deste relatório) segue a mesma ordem dos capítulos do álbum de imagens, dividido entre lembranças, relação com o marido e efeitos do Alzheimer. Algumas das cenas trazem as mesmas frases escolhidas para integrar a primeira obra.

Como no álbum, o vídeo não traz os nomes dos entrevistados durante suas falas. Isso foi proposital, para causar um efeito de desconhecimento sobre quem é o interlocutor. Assim como minha avó não reconhece a pessoa com quem está falando, apenas escuta o que essa pessoa tem para dizer. A partir do vídeo, a única coisa que se sabe é que cada entrevistado é um filho de Rocidélia.

Ter uma obra dentro da exposição com falas dos próprios filhos é bastante importante para manter a característica principal deste trabalho, que é justamente a de eternizar as memórias a partir de quem as fala. Apesar de todo o processo de captação de áudio e imagem, edição, montagem, roteirização, ter sido feito por mim, são meus tios que contam a história e as memórias de minha avó.

5.5 Reportagem

Minha principal preocupação ao planejar este trabalho foi o de que ele conseguisse ajudar outras pessoas no processo de lidar com pessoas diagnosticadas com Alzheimer. Quero evitar ao máximo possível que elas passem pelo mesmo caminho da minha e de muitas outras famílias, de não saber o que fazer após o diagnóstico e ou mesmo como obter este diagnóstico.

Todos os dados obtidos durante a pesquisa deste trabalho foram condensados em uma reportagem, que traz dados sobre a doença em âmbito mundial e local, além de explicar quais são as políticas públicas existentes para lidar com a doença. Também são trazidas informações sobre quem os familiares devem procurar para obter o diagnóstico e a quem procurar ajuda. Quanto aos cuidadores, que muitas vezes são pessoas da família do paciente, foi separada uma parte para tratar especificamente deste assunto, já que o Alzheimer é uma doença que não afeta apenas o paciente, mas a todos os que convivem perto dele.

Foram realizadas entrevistas com especialistas para obter todas as informações acima. Dentre eles, o terapeuta e presidente da Associação Brasileira de Alzheimer do Ceará, Phelipe Cabral; a enfermeira do ambulatório de geriatria do Hospital Universitário Walter Cantídio, Emília Falcão; e Ana Alzira Passos, filha de Maria Avany Passos, que possui Alzheimer há quatro anos.

Sete ilustrações acompanham a reportagem, todas feitas por mim. A primeira mostra o crescimento e a morte de uma planta com diversos ramos, simbolizando o cérebro, que com a doença passa a regredir de tamanho; a segunda personifica Auguste Deter falando seu nome, que era sempre resposta para as perguntas da anamnese realizada por Alois Alzheimer; a terceira traz diversos blocos, alguns em branco e outros com palavras e frases comuns ditas por minha avó; a quarta traz duas figuras humanas, uma sorrindo e outra expressando tristeza, fazendo uma metáfora as mudanças de humor sofridas pelos pacientes de Alzheimer; a quinta mostra a figura de um labirinto em formato de cérebro, fazendo alusão às respostas (saída) dadas pelas pessoas a qualquer pergunta feita (entrada); a sexta mostra a figura de uma pessoa em frente a uma porta com o nome “esquecimento” acima dela, feita para representar o futuro esperado para os pacientes de Alzheimer; por fim, a sétima foi baseada no livro escrito por Maria Avany Passos, senhora que sofre da doença e que decidiu escrevê-lo para contar histórias e memórias de sua vida, antes que o Alzheimer a impedisse.

Este aspecto, de unir reportagem às ilustrações, vem da minha paixão pelas artes visuais. Por não ter ido pelo caminho inicial, de produzir uma animação, senti falta de mostrar este meu lado no trabalho. A principal referência para isso foi a seção “Esquinas”, da Revista *Piauí*, onde o artista gráfico Andrés Sandoval faz uma ilustração para diversas reportagens que integram a seção.

6. CONCLUSÃO

Em seu livro “Em busca da memória: Uma biografia da doença de Alzheimer, da sua descoberta às novas técnicas de cura”, o neurocientista Joseph J. M. Morris empreende uma jornada para contar o surgimento do Alzheimer a partir de entrevistas com famílias que possuem pessoas diagnosticadas com a doença. Já no início, o autor expõe que, atualmente, a doença tem importância global, sendo uma das principais causas de morte no mundo todo.

Até chegar aos estudos atuais, com a criação de diversos centros especializados, a comunidade científica precisou passar por uma grande mudança na forma de pensar a velhice, antes relacionada diretamente com a senilidade. O aumento da longevidade em países desenvolvidos abriu a porta para pesquisar sobre uma série de doenças neurodegenerativas que estavam associadas especificamente com a idade avançada. Porém, o Alzheimer era considerado simplesmente um estado natural do ser humano.

Foi apenas entre o final da década de 1970 e início da de 1980 – há pouco menos de 50 anos – que médicos e cientistas começaram a dar a devida importância para a doença. E mesmo assim, com todas as informações obtidas, ainda não foi encontrada uma cura ou a resposta do surgimento. Entretanto, os estudos já conseguiram descobrir meios de retardar o seu avanço, que hoje faz com que as pessoas possam viver até 20 anos após o diagnóstico.

Contudo, a maioria destes métodos são caros e não estão disponíveis no serviço público de saúde. Na realidade, o auxílio dado às famílias mais carentes é apenas fármaco. Além dos remédios, a rede pública não consegue dar o suporte adequado para os pacientes, que demandam fisioterapia, fonoaudiologia, acompanhamento nutricional, serviços de enfermagem. Os cuidadores são o outro lado da moeda. Também afetados indiretamente pela doença, estes chegam muitas vezes a adquirir doenças mentais, como depressão, já que o processo mexe com o emocional de quem acompanha os pacientes. Somado a isso, a falta de informação a quem procurar para receber ajuda com a doença também é um grave problema.

Reconhecer todos estes problemas e desafios é de extrema importância para o enfrentamento desta doença, apelidada como “mal do século”. É apenas a partir desse reconhecimento que poderão surgir mais políticas públicas para auxiliar no combate à enfermidade, assim como também suprir a ajuda necessária aos cuidadores e familiares.

Este trabalho nasce a partir destas preocupações. Foi difícil acompanhar todo o processo do pós-diagnóstico de minha avó. Ninguém sabia o que viria acontecer ou como reagir. Através das obras eu tentei assimilar um pouco qual o sentimento de seus familiares e

de minha avó, preservar algumas de suas memórias e fornecer um material de qualidade para que outras pessoas possam ver e saber onde e como procurar ajuda.

Também foi o meio que encontrei para eternizar e, de alguma forma, honrar a memória de vida de Maria Rociélia, mulher que foi mãe, costureira, diretora de escola, comerciante, dentre outras funções, mas que, além de todas elas, foi a melhor avó que eu poderia ter.

REFERÊNCIAS

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Alzheimer's Association**, S.I. Viagem ao cérebro: Mais sobre as placas. Disponível em: https://www.alz.org/brain_portuguese/11.asp. Acesso em: maio de 2019.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **ABRAz: Associação Brasileira de Alzheimer**, S.I. O que é Alzheimer?. Disponível em: <https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer-2>. Acesso em: maio de 2019

BERCHTOLD, N.C.; COTMAN, C.W.. **Evolution in the Conceptualization of Dementia and Alzheimer's Disease**: Greco-Roman Period to the 1960s. *Neurobiology Of Aging*, [s.l.], v. 19, n. 3, p.173-189, maio 1998. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0197458098000529?via%3Dihub>. Acesso em: maio de 2019.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade**: lembranças dos velhos. 3. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

CUNHA, Marcelo Bernardo da. A Exposição Museológica Como Estratégia Comunicacional: o tratamento museológico da herança patrimonial. **Rev. Magistro**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 109-120, 2010. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/magistro/article/view/1062/624>. Acesso em: junho de 2019.

DUARTE, Jorge; BARROS, Antonio. **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2005.

EM DIA MUNDIAL DO ALZHEIMER, dados ainda são subestimados, apesar de avanços no diagnóstico e tratamento da doença. **Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, set. 2019. Disponível em: <https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca>. Acesso em: novembro de 2020.

FRANZEN, Jonathan. O cérebro do meu pai. **Piauí**, São Paulo, n. 69, jun. 2012. Disponível em: <https://piaui.folha.uol.com.br/materia/o-cerebro-do-meu-pai>. Acesso em: abril de 2019.

GONCALVES, Endy-Ara Gouvea; CARMO, João dos Santos. **Diagnóstico da doença de Alzheimer na população brasileira**: um levantamento bibliográfico. *Rev. Psicologia e Saúde*, Campo Grande, v. 4, n. 2, p. 170-176, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2012000200010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: junho de 2019.

HENIG, Robin Marantz. Juízo final. **Piauí**, São Paulo, n. 106, jul. 2015. Disponível em: <https://piaui.folha.uol.com.br/materia/juizo-final>. Acesso em: abril de 2019.

INSTITUTO ALZHEIMER BRASIL. **IAB Instituto Alzheimer Brasil**, S.I. História da doença de alzheimer. Disponível em: <http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/historia-da-doenca>. Acesso em: junho de 2018.

JEBELLI, Joseph. **Em busca da memória: Uma biografia da doença de Alzheimer, da sua descoberta às novas técnicas de cura.** São Paulo: Planeta, 2018.

MAE, Valter Hugo. **A Máquina de Fazer Espanhóis.** São Paulo: Cosac Naify, 2014.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING. **NIH: National Institute on Aging.** Disponível em: <https://www.nia.nih.gov>. Acesso em: junho de 2019.

PIVETTA, Marcos. Na raiz do Alzheimer. **Rev. Pesquisa FAPESP**, FAPESP, São Paulo, n. 153, dez. 2008. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2008/11/01/na-raiz-do-alzheimer>. Acesso em: abril de 2019.

ROCA, Paco. **Arrugas.** 1. ed. Bilbao: Astiberri, 2007.

SILVA, V. P., & BARROS, D. D. (2010). Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. **Rev. de Terapia Ocupacional da Universidade De São Paulo**, São Paulo, v.21, n.1, pág. 68-73, jan./abr. 2010. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14087/15905>. Acesso em: abril de 2019.

SMITH, Marília de Arruda Cardoso. Doença de Alzheimer. **Rev. Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 03-07, out. 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000600003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: maio de 2019

WIKIPÉDIA. **Wikipédia: a enciclopédia livre.** Emil Kraepelin. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Emil_Kraepelin. Acesso em: maio de 2019.

WIKIPÉDIA. **Wikipédia: a enciclopédia livre.** Doença de Alzheimer. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_de_Alzheimer. Acesso em: maio de 2019.

WIKIPÉDIA. **Wikipédia: a enciclopédia livre.** Beta amiloide. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Beta_amiloide. Acesso em: maio de 2019.

WIKIPÉDIA. **Wikipédia: a enciclopédia livre.** Proteína precursora de amiloide. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Prote%C3%ADna_precursora_de_amiloide. Acesso em: maio de 2019.

ZORZETTO, Ricardo. Antes do esquecimento, **Rev. Pesquisa FAPESP**, FAPESP, São Paulo, n. 273, nov. 2018. Disponível em: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2018/11/14/antes-do-esquecimento>. Acesso em: abril de 2019.

APÊNDICE A – ROTEIRO DO VÍDEO “MEMÓRIA FALADA”

PESSOAS	FALA
FAWZIA	00'20" – 00'25": A memória mais forte que eu tenho da minha mãe é sempre ver ela trabalhar.
FLÁVIO	00'51" – 00'59": Ela sempre foi... muito dura, né. Poderosa, sim. Muito valente.
FAUSTA	00'39" – 00'43": Ela era ruim.
FAWZIA	02'35 – 02'43": Carinho era uma coisa que pra ela... Era difícil porque eu acho que ela não tinha tempo.
ANA REGINA	00'54" – 01'02": Eu acho que ela só se lembrava da gente na hora de dar comida mesmo e a noite, né, quando ia botar pra dormir.
FABIANO	02'04" – 02'49": Eram muitos filhos, dez filhos. A atenção dela era em criar, mas não significa que ela não tinha amor pelos filhos. O amor era grande. Era preocupação grande por muitos filhos.
FAWZIA	04'27" – 04'51": Ela dava o que podia, né, que era a presença. Era não faltar comida, a roupa era ela que fazia, ela que comprava.
FABIANO	05'10" – 06'02": Mamãe não tinha tempo pra dar instrução pra ninguém não. Era criar, criar, criar, criar. Comer e você que se vire. Mas a questão de ser uma pessoa boa isso aí ela instruía. Não queria que ninguém fosse pro caminho errado.
ANA REGINA	04'37" – 04'56": Ela era muito cuidadosa em relação ao estudo, né. Ela sempre se empenhou muito pra que a gente estudasse o máximo, né. Ela vigiava os estudos. Das tarefas, das tarefas escolares...

FLÁVIO	12'06" – 12'36": Desde sempre que eu percebi que foi ela ter brigado pra gente estudar, né. Porque ela... essa coisa de mandar a gente pra Fortaleza tudo e... De sempre dar condição pra gente estudar era dela. Ela foi professora e depois ela foi diretora lá da escola. Então, eu... Pouco tempo foi que eu percebi a importância disso na minha vida, porque isso deu gostar de estudar e dos livros... eu devo a ela.
CRISTIANO	03'28" – 04'07": Acho que por não ter tido oportunidade. A mamãe veio se formar, terminar depois de casada. Eu lembro eu criança, ela indo estudar lá no colégio Agapito dos Santos, no centro. Não lembro se era um tipo de supletivo. Não lembro porque era criança, mas lembro de ir buscá-la, ela estudando, pra ela se tornar o que ela conseguiu, que é ser diretora lá do colégio da Serrota. E a preocupação era essa, dos filhos conseguirem ser alguém na vida.
FLÁVIO	08'35" – 08'54": Eu acho que isso é uma coisa que sempre tem na vida. Você quando... é feito algo de bom, sempre tem um preço a se pagar, né.
FARUK	10'32" – 10'53": Ela não esquece, em primeiro lugar, do marido que teve, que já foi, e da maneira que ela fica hoje com essa doença... "As crianças chegaram, o menino, cadê os menino, tão em casa?". Ontem mesmo aconteceu isso.
FAUSTA	13'41" – 13'48": É, tinha... tinha boa relação
FLÁVIO	16'46" – 16'52": Eles dois tinham uma cumplicidade, uma coisa muito legal, assim...
ANA REGINA	17'35" – 18'05": Não é a toa que com todo o esquecimento dela, a única coisa que ela não esquece é o nome do papai, né. Então assim,

	<p>ela amava muito ele e eu acho que ela ainda ama muito ele. Eu acho que ela não foi correspondida. Assim... quer dizer, a gente fala assim, mas realmente a gente não pode ter essa certeza, né. Eu acho que ela precisava muito da aprovação do papai.</p>
FARUK	<p>06'16" – 06'30": Era uma mulher que era do marido. Na época... a mulher é do marido. Só que ela tinha autoridade. Meu pai tinha, mas ela tinha mais.</p>
CRISTIANO	<p>13'00" – 13'30": É de submissão. Ela era submissa ao papai, mas nem tanto. Quando ela queria uma coisa ela batia de frente. Ela cuidava muito do papai, era café da manhã, era ela que gostava de fazer. E uma mulher guerreira, que diante de muitas dificuldades que eles passaram, desde quando começaram o relacionamento.</p>
FÁBIO	<p>05'17" – 05'28": O papai, ele confiava tudo na mão dela. Administração da casa, da cozinha, todas as coisas era... Era o papai trabalhando e ela em casa.</p>
FABIANO	<p>13'35": Por exemplo, as irmãs dela. Tudo quando os pais morreram... parece que elas viveram mais que os pais, naquela época. Forçavam muito, eram muito grosseiras com ela. Acho que as irmãs dela que eu conheço, a Tia Rosa, a Tia Moza, a Tia Graziela... Essas mulheres foram viver depois que eles morreram. A mamãe eu já acho diferente. Ela tinha um amor muito grande pelo papai, que se fosse o caso do papai morrer, ela não ia ficar como as outras ficaram. Eu acho que o papai até sempre falava que casou com a mãe não pela boniteza, mas pra ser a mãe dos filhos.</p>
FAWZIA	<p>19'12" – 19'39": Ele dizia: "eu tive muitas mulheres bonitas, ela não era bonita. A Rociélia não é bonita". Isso pra mim... e ela escutar isso, eu achava de uma tamanha... não sei nem dizer a palavra,</p>

	sabe? E ele não era carinhoso com ela. Ela era muito carente afetiva dele, né. Ela tinha uma carência muito, muito, muito afetiva dele, muito.
FARUK	08'28" – 09'01": "Raimundo, não faz isso não", "Rocidélia, cala a boca, Rocidélia", "Eu não calo não que a boca é minha". E ela uma pessoa muito dura, muito assim... impositiva, entendeu. É tanto que hoje, mesmo com Alzheimer, mas... é... é uma das coisas que eu nunca esqueço, que eu vou sempre pedir a benção a ela todo dia, né, ela muitas vezes, muitas e muitas vezes, eu peço a benção a ela... Quando ela me abençoa assim, quando ela consegue abençoar... "Agora vá pedir a benção o seu pai".
FAWZIA	16'16" – 17'00": Depois eu fui vendo que essa leoa, ela foi meio que fraquejando, sabe? A força dela já não era tanta, porque meu pai dominava muito mais. E ela deixou de ser ela, muitas vezes, por conta dele, né.
FABIANO	01'57 – 03'17": quando começou o Alzheimer na mamãe... no começo a gente vê que ela acordava todo dia de manhã, cinco horas, fazia o café, fazia tapioca e aí de repente, com pouco tempo depois, ela já não sabia onde tava o açúcar, o café. Aí daqui a pouco eu já tava fazendo o café por ela. Foi o aumento assim do Alzheimer que a gente notou claramente.
FAWZIA	21'23" – 21'45": Demorou um pouco pra gente entender como e compreender como lidar com ela, né. Porque no começo parecia tudo normal, mas assim, tinha algo que não tava bem. E a gente não entendia muito bem como era que de repente ela falava uma coisa e depois fazia a mesma pergunta, duas, três vezes. Esse foi o primeiro processo que ela viveu, né.

CRISTIANO	16'06" – 17'05": A mamãe já tinha essa característica. Ia chamar Cristiano e chamava Raimundo Filho, Flávio, Fausto, até chamar Cristiano. Então não teve um impacto tão grande porque foi gradativo. Ela foi começando a esquecer umas coisas, repetir outras coisas. Começou pela repetição das coisas. Falava uma coisa e daqui a pouco falava de novo a mesma coisa. Então eu não tive um impacto muito grande.
FAWZIA	22'41" – 22'51": Hoje, por incrível que pareça, é uma doença que mudou a nossa relação com a mamãe.
FAUSTA	15'22" – 15'33": Ela está mais, com a gente, carinhosa, carinhosa.
ANA REGINA	15'46" – 16'04": A gente tá construindo uma nova relação agora, né. É diferente de mãe e filha, agora é filha e... é, agora eu acho que sou mais mãe dela do que filha, agora, né. Então, é realmente uma relação nova. E muito importante pra mim, essa relação que eu tô tendo com ela agora.
CRISTIANO	17'23" – 18'00": Eu acho que o Alzheimer mudou a relação dela para com todos os filhos. Porque tirando alguns momentos de crise da doença, onde ela fica um pouco agressiva... mas mesmo ela não conhecendo os filhos, ela ficou muito mais carinhosa, muito mais amorosa. Gosta de receber carinho. Essa doença fez a mamãe se transformar, porque ela virou uma bebezinha. Ela não conhece mais os filhos, mas eu acredito que ela sente o amor.
FLÁVIO	18'49" – 19'48": Como ela não tem mais aquela cabeça, aquela exigência de controle, de preocupação com os filhos, com papai, com nada, a doença tirou isso dela, né, essas preocupações. Ela ficou uma pessoa amorosa, carinhosa, assim, uma delícia. Então eu acho que a gente, não só eu, todos os filhos tão usufruindo dessa

	mãe que a gente nunca teve, né, uma mãe carinhosa.
FÁBIO	14'01" – 14'26": sempre que eu passo lá eu me sinto muito gratificado com a personalidade dela de receber carinho. Ela gosta de ser beijada, ela gosta de ser acariciada... gosta de ser acariciada e de receber os abraços dos filhos. Isso ela não esqueceu, de jeito nenhum. Ta sempre na lembrança disso aí.
ANA REGINA	18'45" – 19'42": Mas que hoje em dia, a essência dela, eu acho que hoje, ela demonstra realmente a essência dela. Ela é uma pessoa muito amorosa, né. Você vê, qualquer pessoa... por mais que ela não se lembre de você, mas se você chegar perto dela, ela gosta de carinho, né. Ela gosta de ser mimada, ela gosta da gente fazer chamego com ela. Então, isso eu queria ter tido, entendeu?
FABIANO	03'44" – 04'41": Eu não sabia até que ponto o Alzheimer... Até onde ela ia, não tinha noção que a pessoa... Só a gente sentindo na pele mesmo pra ver a pessoa esquecer um filho, uma coisa que ela ama tanto.
CRISTIANO	18'40" - : Isso faz falta, essa lucidez. A lucidez faz muita falta. Mas a doença transformou a mamãe numa pessoa amorosa, carinhosa, que talvez ela não tenha sido tanto com todos. Nem mesmo comigo. A mamãe não era aquela pessoa amorosa, de tá abraçando de tá beijando.
FLÁVIO	20'31" - 20'56": No caso dela, eu acho que foi uma dádiva, foi um ganho pra ela, porque ela vivia preocupada com tudo. Agora ela vive tranquila, leve... Eu sei que é triste, que a pessoa não tem mais autonomia de nada, depende de todo mundo... mas eu acho que pro fim da vida de uma pessoa, eu acho que isso não é totalmente ruim não.

FARUK	12'03" – 13'09": Quem convive diariamente é complicado. E quem tá de fora é muito fácil de falar. "Ah, não faz isso, não". A questão é que eu acompanho o meu dia, até hoje eu chego, na situação da minha mãe hoje... Hoje, a minha mãe, do jeito que tá, eu subo toda noite pra pedir a benção a ela, dou um cheiro no cangote dela, ela acha bom, brinco com ela. Ela é uma criança... é uma criança. É uma criança que me criou. É uma criança que me ensinou. Hoje ela é... é uma criança que eu não posso carregar no colo, mas... mas é uma criança que eu gosto de estar perto.
FAUSTA	17'19" – 17'34": Antes eu tinha medo. Depois, ficou... tranquilo.