

DEMÊNCIA E PEDAGOGIA SOCIAL

*Fred Karl**
*Johannes Doll***

Resumo

O artigo aborda a problemática da comunicação com pessoas que sofrem algum tipo de demência, a partir de uma perspectiva da Pedagogia Social. O trabalho argumenta que o fundamento de qualquer comunicação é a possibilidade de assumir, pelo menos parcialmente, a perspectiva do outro. Com a perda das capacidades cognitivas causada pela demência, a pessoa com demência é cada vez menos capaz de assumir a perspectiva de uma outra pessoa. Desta forma, o doente perde o contato com o mundo exterior que se torna cada vez menos compreensível. O artigo aponta ainda para algumas formas de lidar com esta situação por parte de profissionais e familiares.

Palavras-chave: Envelhecimento. Demência. Doença de Alzheimer. Pedagogia Social.

1 Introdução

O envelhecimento populacional do século XX foi acompanhado, pelo menos nas últimas décadas, por uma luta contra as imagens negativas da velhice. Muitas pesquisas gerontológicas apontaram para o fato que envelhecer não significa automaticamente um declínio geral e irreversível. O destaque das possibilidades e chances da terceira idade e o aumento do trabalho com pessoas idosas em grupos de convivência, nas universidades da terceira idade, nos jogos adaptados, etc. fizeram surgir uma imagem da terceira idade agradável, produtiva, divertida.

Por outro lado, nas “sociedades de vida prolongada”, as pessoas fazem cada vez mais a experiência da convivência com familiares ou vizinhos que sofrem algum tipo de demência. O confronto com pessoas acometidas de demência começa a tornar-se uma situação do envelhe-

* Sociólogo, Doutor em Filosofia, Professor da Universidade de Kassel, Alemanha.
E-mail: fredkarl@hrz.uni-kassel.de

** Pedagogo, Doutor em Filosofia, Professor da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).
E-mail: johannes.doll@ufrgs.br

cimento presente na vida de muitos, e um aspecto que se contrapõe à recém construída imagem da “melhor idade”, uma velhice de realizações e de auto-determinação. O número de pessoas com demências tende a aumentar cada vez mais com o aumento da expectativa de vida; para muitos, a demência é “a doença” do século XXI. Lidar com esta doença representa, obviamente, um desafio para a medicina¹. Mas o impacto das demências vai muito mais longe do que somente um tratamento médico. Sendo assim, o artigo analisa as conseqüências das demências para a comunicação e as interações sociais de um ponto de vista da pedagogia social.

2 Pedagogia Social e Velhice

No contexto brasileiro, a pedagogia social não alcançou a mesma atenção como nos países europeus. Por um lado, a pedagogia nas Faculdades de Educação voltou-se quase exclusivamente para a educação formal, também porque uma escolarização adequada para toda a população representa no Brasil um desafio ainda não resolvido até hoje. Por outro lado, o trabalho social e educacional não escolar com grupos excluídos ou marginalizados da sociedade tornou-se o campo principal do serviço social. Existem algumas iniciativas isoladas² mas de forma geral, dificilmente encontramos no Brasil trabalhos que se referem à pedagogia social. Reflexões deste campo poderiam representar uma contribuição importante, especialmente na interface entre educação e envelhecimento (DOLL, 2002).

No contexto europeu, a pedagogia social desenvolveu suas concepções ainda em primeiro lugar, orientando-se nos desafios do desenvolvimento dos jovens e da sua integração no mundo adulto. Somente com a ampliação da pedagogia social da infância e da adolescência para uma “pedagogia social das idades da vida” (BÖHNISCH, 1997) baseada no conceito de *Lebensbewältigung* (saber lidar com os desafios do cotidiano) conseguiu-se uma concepção capaz de discutir as especificidades da velhice.

¹ Sobre a relação entre a “redescoberta” da demência mais comum, a demência do tipo Alzheimer, o envelhecimento populacional e a busca de novas fontes de recursos, veja Leibing (1999).

² Por exemplo, a tradução de um livro sobre pedagogia social (ROMANS; PETRUS; TRILLA, 2003), ou a preocupação da Universidade de Caxias do Sul em estabelecer relações entre uma pedagogia social e o trabalho com pessoas idosas (veja ENCONTRO IBERO-AMERICANO, 2002).

Um dos desafios principais nos tempos atuais é que o mundo externo está em constante mudança. Por isso e da mesma forma como os membros dos outros grupos etários, pessoas idosas também precisam reorientar-se constantemente. O acompanhamento sócio-pedagógico pretende contribuir para uma “[. . .] competência de adaptabilidade biográfica a mundos externos em constante mudança [. . .]”, para um “[. . .] enfrentamento dos desafios ambivalentes e paradoxos da vida moderna [. . .]” (SCHWEPPE, 2002, p. 344) também na velhice. Porém, frente à longevidade nós nos confrontamos com o fato, que não somente as realidades externas não são seguras, mas também o mundo interno pode-se modificar de forma grave ou até se perder. Isso acontece quando as pessoas confrontam-se cada vez mais com lacunas na consciência, na memória e na orientação.

Atualmente as demências afetam um terço das pessoas com mais que 80 anos³. Com esta perspectiva, a questão das demências não pode ficar um fenômeno secundário para a pedagogia social, que se dedica a um acompanhamento na velhice dentro de uma perspectiva de trabalho social com pessoas idosas (KARL, 2004).

3 Condição de Vida “Demência” – Identidade Ameaçada

O conceito “demência” descreve o processo irreversível, durante o qual as capacidades cognitivas de uma pessoa, principalmente a memória, são cada vez mais comprometidas. A pessoa que sofre de uma demência experimenta um declínio contínuo das capacidades cognitivas, o qual compromete, durante os cinco a dez anos do processo de doença, cada vez mais a compreensão, a capacidade de julgar e a capacidade de planejar, porém, com grandes diferenças individuais. Para todos os acometidos vale que eles conseguem cada vez menos administrar seu cotidiano de forma autônoma, não por restrições corporais, mas pela perda da capacidade da auto-direção cognitiva.

³ Na Alemanha, a demência aumenta de forma quase exponencial em torno de 1% entre a faixa etária de 65-69 anos a valores entre 28 e 40% para as pessoas com mais de 90 anos. No total, são afetadas em torno de um milhão de pessoas, entre estes cerca de 20.000 estão na faixa etária de 45 a 65 anos. Entre os moradores das instituições de longa permanência, quase 60% sofrem de demência. Entre as demências, a do tipo Alzheimer é a mais comum, sendo responsável por dois terços dos casos. Estes dados são parecidos com os do Brasil (veja, NITRINI, 1999; CHAIMOWICZ, 2006). Um fator de risco para a doença de Alzheimer é a escolaridade. Isso aumenta os riscos para a população brasileira, onde ainda há um número alto de analfabetos e analfabetos funcionais (RAMOS, 2002).

No estágio inicial da doença, as pessoas ainda percebem, de forma consciente, como a crescente perda das capacidades cognitivas ameaça sua identidade. Nesta fase, elas negam geralmente as percepções que apontam para as perdas. Por medo, auto-proteção e para salvar seu auto-respeito, as pessoas tendem a salvar sua fachada através do uso de expressões corriqueiras e negam, escondem e reprimem seus erros. A perda do controle cognitivo e, vinculado a isso, a extrema ameaça do próprio eu e da própria identidade, parece ser ainda pior do que uma grave doença física (RATH, 1995). Na literatura, os acometidos são chamados, nesta fase inicial onde ainda realizam suas perdas, “demonstrando”, para destacar o caráter processual e dinâmico e para tirar da classificação estática de “pessoas com demência” o seu caráter de objeto.

A perspectiva potencial da perda do controle cognitivo atinge o ser humano de hoje em um dos fundamentos da “modernidade reflexiva”, na obrigação de supervisionar permanentemente sua vida através da auto-reflexividade. No confuso mundo pós-moderno, já o indivíduo de atuação consciente percebe um distanciamento entre as diferentes realidades (trabalho, política, mídias, espaço público, espaço privado), cuja fragmentação precisa ser superada através de um esforço intelectual próprio. “Somente através da auto-reflexividade [. . .] chegamos a uma certa certeza, que pode ser chamada de identidade do eu.” (ZEMAN, 1996, p. 45).

Isso é diferente no caso da demência. Quem a ela é submetido dispõe somente de uma força reduzida para a “elaboração de compromissos e de ambivalências” (BRUDER, 1999). O peso de chegar a um equilíbrio fica a cargo do parceiro da interação, isso se torna especialmente doloroso para os familiares. Cônjuge, filhas e filhos encontram-se presos ao mundo cada vez mais reduzido do doente. Este sentimento cria uma grande necessidade dos familiares de compartilhar suas experiências com outras pessoas em situações similares. Por isso, os familiares de pessoas com demências tornam-se um grupo de especial atenção para a pedagogia social⁴.

⁴ No Brasil, é principalmente a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), presente em quase todos os estados do Brasil, que desenvolve um trabalho de esclarecimento e acompanhamento junto com os familiares.

4 Desenvolvimento Versus Irreversibilidade

Atualmente não existe nenhum caminho de volta da curva da progressão da demência. Demência é, no jargão médico, “progre-diente”, parece um escárnio a imagem positiva da velhice, que foi promulgado nas últimas décadas nas ciências e na sociedade.

Na Psicogerontologia foi descrita a “plasticidade da velhice” no contexto das potencialidades da velhice, segundo a qual seria possível avançar no desenvolvimento psíquico, mesmo contando com perdas inegáveis em relação às capacidades cognitivas. Enquanto a “[. . .] curva do desenvolvimento fisiológico [. . .]” declinaria, a “[. . .] curva da maturidade psicológica [. . .]” poderia ainda subir (KRUSE, 1995, p. 65).

O processo irreversível do desenvolvimento das demências se opõe a uma perspectiva de desenvolvimento constante e à “[. . .] confiança nas potencialidades e chances de desenvolvimento [. . .]” (THIERSCH; GRUNWALD; KÖNGETER, 2002, p. 164), formulada pela pedagogia social. O prognóstico específico da demência, porém, não exclui a principal possibilidade de acesso ao mundo de percepção de pessoas idosas acometidas por demência.

5 Tempo e Espaço

Uma das marcas da demência é que a percepção de pessoas acometidas por ela alterou-se, de forma explícita, nos eixos de tempo e espaço. O acometido não é deslocado em relação às categorias diagnósticas de doenças psicóticas e esquizofrênicas, ele não é louco. Uma pessoa com demência encontra-se como pessoa somente em um outro tempo, em um já vivenciado e, por isso, familiar tempo. Para ela como pessoa, o aqui e agora se torna cada vez mais incompreensível e fica cada vez mais difícil de desenvolver uma perspectiva comum com outras pessoas, “jogar o jogo social”. Também se sente irritada, porque o mundo de fora procura constantemente corrigir sua própria percepção.

O fenômeno de tentar fugir da instituição tem a ver com a percepção de estar em um lugar errado. Homens mais velhos, tanto em casa quanto em instituições, querem ir ao trabalho, repetem comportamentos profissionais. Na geração de mulheres idosas, que moram atualmente

nas instituições de longa permanência, quase toda a vida era voltada ao cuidado da casa e da família. Como moradores constantemente inquietos nas instituições de longa permanência, elas querem voltar para casa, para finalmente lá cuidar de todas as tarefas necessárias, porque no seu mundo e na sua percepção, as crianças estão para chegar em casa para o almoço e o marido para o jantar, e essas providências devem ser tomadas.

Exatamente como antes, estas mulheres têm a impressão que deveriam estar nas suas casas. Elas sentem saudade do antigo e do familiar; elas estão em busca da sua casa; elas estão a caminho da sua casa; elas têm medo de não chegar em casa na hora certa; elas não compreendem que não podem ir para casa. (BOSCH, 1998, p. 60).

A percepção diferente em relação ao tempo e ao espaço torna, para a pessoa com demência, altamente complicado compreender as mudanças tecnológicas na realidade externa e lidar com isso. Especialmente em ambientes novos, concebidos especificamente para ela, a pessoa encontra-se seguidamente em situações, nas quais ela não compreende o mundo externo. Desta forma, a perda progressiva da capacidade de lidar com determinadas situações leva a constantes exigências sociais e sensoriais exageradas. As reações da pessoa com demência são medo, agitação e comportamento pânico – com as devidas consequências para a interação com outras pessoas do seu contexto, como outros moradores, funcionários e parentes visitantes.

Não se pode pressupor que a pessoa perturbada compartilha a idéia do seu ambiente, que ela seja perturbada. Por isso é necessário, pesquisar os processos interpretativos de todos os participantes e elaborar uma definição sociológica do conceito de ‘perturbado’. A pessoa perturbada dificilmente se reconheceria como perturbado em um mundo lógico, ela se reconheceria – no máximo como pessoa desesperada – em um mundo desconhecido, estranho e sem sentido. Desta forma, o mundo dos normais seja para o perturbado talvez tão questionável,

quanto o seu mundo para os outros. (WILHELM, 1998, p. 122).

6 Mudança de Perspectiva e Reciprocidade

Normalmente conseguimos uma compreensão do outro e de suas expectativas a partir de diálogo e comunicação. No caso das pessoas com demência, esta compreensão mútua se torna praticamente impossível. A capacidade de assumir a perspectiva do outro é, neste caso, unilateral e sem perspectiva de reciprocidade, ficando a cargo de quem interage com o demenciado e a cargo dos cuidadores profissionais. Por isso uma das regras fundamentais para lidar com pessoas demenciadas deve ser evitar ao máximo uma limitação ou crítica ao doente quando a capacidade de compreensão e a de assumir a perspectiva do outro não é mais possível. Nas instruções de como lidar com pessoas demenciadas sugere-se de evitar qualquer “não”, porque toda “crítica é veneno”. Não é mais possível sustentar sua posição através de argumentação lógica. Discussão e conflitos somente pioram a situação e podem produzir sintomas secundários⁵.

No fundo, não é mais possível, chamar de volta as pessoas com demência para “nossa realidade”. Um treinamento da memória ou os costumeiros treinos para a orientação na nossa realidade causam mais danos do que ajudam, pois tirar a pessoa com força do seu mundo e colocá-la na nossa realidade, que é marcada para ela de frustrações e fracassos, provoca geralmente uma desequilíbrio maior e fortes protestos emocionais. Por isso, em vez de uma melhora da capacidade cognitiva, seria um melhor objetivo uma estabilização e valorização da identidade pessoal, uma compreensão do mundo vivenciado pela pessoa demenciada.

Uma posição radical de interação, confrontando as explicações principalmente biomédicas, defende Kitwood (2000). Segundo esta posição, as formas muito variadas de demências nas diferentes pessoas dependem de uma interação dialética entre mudanças neuropatológicas

⁵ Sintomas secundários são as reações das pessoas demenciadas em relação à não-compreensão da sua situação, à insegurança e à perplexidade e a exigências exageradas. Estes sintomas podem ser influenciados, principalmente através do ambiente e da convivência com o doente. Assim, a “terapia de interação” é voltada para o comportamento das pessoas que lidam com o doente. Uma terapia do ambiente adequado para pessoas com demência busca minimizar o surgimento de sintomas secundários a partir de uma mistura entre acalmar através de uma diminuição de sensações e uma estimulação amigável.

no cérebro e as condições do ambiente. “Uma psicologia social maligna”⁶ contribuiria para o surgimento de graves sintomas secundários, por outro lado, uma organização para que o ambiente seja apoiador e compreensivo poderia contribuir em muito ao bem-estar do demenciado. A “*Dementia Care Mapping*” é um método que permite documentar os processos interativos e fornece uma base que pode ser analisada por parte dos cuidadores de forma auto-crítica.

Na verdade são os membros do mundo social da pessoa demenciada que precisam questionar-se constantemente, frente ao comportamento pouco compreensível do demenciado: “O que sente e pensa a pessoa, quando ela age da forma como ela está agindo neste momento?” Isso é exigido deles, sem que eles possam esperar que o outro, a pessoa demenciada, consiga este ato de assumir a perspectiva do outro. A capacidade cognitiva ainda restante do doente dificulta para ele, recorrer a coisas conversadas ou regras combinadas. Com isso, reciprocidade ganha um caráter totalmente diferente, porque o cuidador precisa, para si mesmo, descobrir nas mensagens de difícil compreensão da pessoa demenciada um sentido e também algum ganho para não perceber a comunicação como exclusivamente unilateral.

Empregando alto esforço, as pessoas com demência buscam alguma segurança para repelir o pânico interno. Eles organizam qualquer coisa, empilham, contam peças de roupa, arrumam e desarrumam gavetas. Estas pequenas repetitivas tentativas de organização representam atos para se contrapor à percepção do caos interno e externo. De fato, estruturas conhecidas e um ambiente claro e nítido ajudam à pessoa doente. Da mesma forma, rituais cotidianos servem para perceber-se dentro de algo conhecido e confiável.

A necessidade de ter um ambiente compreensível é um desejo fundamental do ser humano. Pessoas com demência perseguem esta necessidade ainda mais forte e mergulham nas suas pequenas atividades com o objetivo de rearranjar o seu mundo, que perdeu a sua ordem.

⁶ Uma “[...] psicologia social maligna [...]” exerce sua influência, segundo Kitwood (2000, p. 73-84), a partir das desigualdades de poder nas interações e no ambiente. Como comportamentos malignos, ele nomina: infantilização, rotulação, tratamento como objeto, diminuir, estigmatizar o parceiro da comunicação.

8 Cuidar e Trabalho Biográfico

Cuidadores profissionais interpretam e avaliam o comportamento de pessoas demenciadas a partir da sua socialização profissional, geralmente nas categorias de classificação médico-diagnóstica.

É desejável que o maior número possível de pessoas do ambiente do idoso com demência possam contribuir para um trabalho biográfico e de memória para construir uma base de relação. A percepção da pessoa demenciada é principalmente dirigida pela biografia. Por isso, deve-se descobrir o maior número de informações sobre a vida e a história da pessoa idosa para poder compreender, pelo menos parcialmente, determinadas ações “desorientadas”.

O objetivo do trabalho de memória é também ajudar aos familiares a compreender o que está acontecendo e de aliviar um possível sentimento de culpa. O alívio pode consistir no fato de principalmente aceitar a possibilidade de existência de algum sentido por trás de expressões verbais, gestos e ações aparentemente sem sentido, mesmo que não seja possível desvelar tal sentido de forma racional. O trabalho com grupos de famílias/cuidadores pode contribuir para a troca de esforços na busca de compreensão do “mundo” do idoso demenciado.

9 Conclusões

A temática desenvolvida neste artigo aponta para um forte aspecto intergeracional no trabalho social. Em última perspectiva trata-se de formas de lidar com a questão da velhice avançada por parte dos mais novos de qualquer idade, que estão em busca de orientações em relação a uma postura adequada frente a velhice avançada, um fenômeno histórico novo na sua abrangência quantitativa e qualitativa. De certa forma, os mais novos vislumbram perspectivas possíveis do seu próprio futuro nas sociedades de longa vida.

DEMENTIA AND SOCIAL PEDAGOGY

Abstract

The article offers reflections about the problems of communication with people with dementia on the point of view of social pedagogy. It argues that the base of all communication is the possibility to assume, at least partially, the point of view of the communication partner. Losing the cognitive capacity, the person with dementia is each time less capable to realize the cognitive movement. On this way, he starts to lose the contact with the exterior world, which becomes less and less comprehensible for him. The article points out different ways to deal with this situation for professionals and family members.

Keywords: Aging. Dementia. Alzheimer Disease. Social Pedagogy.

REFERÊNCIAS

BÖHNISCH, Lothar. *Sozialpädagogik der Lebensalter*. Eine Einführung. Weinheim: Juventa, 1997.

BOSCH, Corry F. M. Vertrautheit, *Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen*. Wiesbaden: Urban & Fischer, 1998.

BRUDER, Jens. Vergessen und Traurigkeit: Psychische Veränderungen im Alter. In: NIEDERFRANKE, Annette; NAEGELE, Gerhard; FRAHM, Eckart (Org.). *Funkkolleg Altern, Bd. 1*. Die vielen Gesichter des Alterns. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher, 1999. P. 319-340.

CHAIMOWICZ, Flávio. Epidemiologia e o Envelhecimento no Brasil. In: FREITAS, Elizabete Viana de et al. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. P. 106-130.

DOLL, Johannes. Pedagogia Social e a Realidade Brasileira. In: ENCONTRO IBERO-AMERICANO, 1., 2002, Caxias do Sul. A Intervenção Educativa na Velhice desde a Perspectiva de uma Pedagogia Social. *Anais...* Caxias do Sul: Universidade de Caxias do Sul, 2002. P. 48-53.

ENCONTRO IBERO-AMERICANO, 1., 2002, Caxias do Sul. A Intervenção Educativa na Velhice desde a Perspectiva de uma Pedagogia Social. *Anais...* Caxias do Sul: Universidade de Caxias do Sul, 2002.

KARL, Fred. Soziale Arbeit. In: KRUSE, Andreas; MARTIN, Mike (Org.). *Enzyklopädie der Gerontologie*. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht. Bern: Huber, 2004. P. 437-448.

KITWOOD, Tom. *Demenz*. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Hans Huber, 2000.

KRUSE, Andreas. *Entwicklungspotentialität im Alter*. Eine lebenslauf- und situationsorientierte Sicht psychischer Entwicklung. In: BORSCHIED, Peter (Org.). *Alter und Gesellschaft*. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 1995. P. 63-86.

LEIBING, Annette. Olhando para Trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999.

NITRINI, Ricardo. Epidemiologia da Doença de Alzheimer no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 26, n. 5, setout. 1999. Edição especial: Epidemiologia Psiquiátrica no Brasil. Disponível em: <[http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo\(261\).htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo(261).htm)>. Acesso em: 08 out. 2005.

RATH, Bettina. *Die Identität erhalten*. Umgang mit Demenzkranken in der häuslichen Pflege. Häusliche Pflege, Hanover, v. 10, p. 780-784, 1995.

RAMOS, Luiz Roberto. Epidemiologia do Envelhecimento. In: FREITAS, Elizabete Viana de et al. (Org.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. P. 72-78.

ROMANS, Merce; PETRUS, Antoni; TRILLA, Jaume. *Profissão: educador social*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.

WILHELM, Hans-Jürgen. *Gefangene ihrer Wahrheit*. Wahrheit, Wirklichkeit und Normalität in der stationären Altenpflege. Oberhausen: Athena, 1998

Estud. interdiscip. envelhec., Porto Alegre, v. 10, p. 45-56, 2006.

SCHWEPPE, Cornelia. Soziale Altenarbeit. In: THOLE, Werner (Org.). *Grundriss Soziale Arbeit*. Ein einführendes Handbuch. Opladen: Leske und Budrich, 2002. P. 331-348.

THIERSCH, Hans; GRUNWALD, Klaus; KÖNGETER, Stefan. Lebenswelto-orientierte Soziale Arbeit. In: THOLE, Werner. (Org.). *Grundriss Soziale Arbeit*. Ein einführendes Handbuch. Opladen: Leske und Budrich, 2002. P. 161-178.

ZEMAN, Peter. Altersbilder, soziale Arbeit und die Reflexivität des Alters. In: SCHWEPPE, Cornelia. (Org.). *Soziale Altenarbeit*. Pädagogische Arbeitsansätze und die Gestaltung von Lebensentwürfen im Alter. Weinheim: Juventa, 1996. P. 33-51.

Recebido: 31/10/2005