



A memória em tela: os grupos de estimulação cognitiva online para pessoas com a Doença de Alzheimer

Bárbara Rossin Costa¹

Resumo

Se na vida *online* as pessoas podem experimentar diversos aspectos delas mesmas e vivenciar múltiplas versões de si em diferentes lugares do ciberespaço (Turkle, 1999), o mesmo pode ser dito a respeito daqueles que vivenciam a Doença de Alzheimer (e/ou outras demências). Conhecidas por afetar de maneira mais intensa a memória, o comportamento e as habilidades para executar tarefas no dia-a-dia (Engel, 2020), as demências são condições difusas que deslocam subjetividades, ensejam aprendizados, viabilizam novas economias afetivas (Malabou, 2012) e produzem novas práticas envolvendo uma pluralidade de sujeitos e dimensões. Neste trabalho, procuro refletir sobre o processo de digitalização de um serviço multiprofissional em saúde direcionado a pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer e/ou outras demências. Como material de análise, apresento alguns casos e relatos da minha pesquisa etnográfica nos grupos remotos/digitais de estimulação cognitiva do Centro de Referência em Atenção à Saúde do Idoso (CRASI) da Universidade Federal Fluminense (UFF). Tratarei de examinar parte das dinâmicas observadas, os desafios envolvidos nas interações com o ambiente digital e o trabalho de reconstrução e administração das memórias e funções cognitivas. Com base nessas descrições, espero analisar a recomposição dos vínculos em um contexto de isolamento e os efeitos da digitalização sobre a vida daqueles que vivenciam um processo demencial. Interessa-me investigar como as fronteiras que separam a realidade e a irrealidade estão sendo desestabilizadas pela doença e pelas interações com o ambiente digital. Além disso, procuro examinar também como os novos arranjos sociomateriais, viabilizados por computadores e celulares, têm impactado as dinâmicas de cuidado e subjetivação. A partir desse compósito de experiências, espero, por fim, analisar os meios pelos quais a memória e a cognição podem ser encarnadas e entrelaçadas ao meio digital.

Palavras-chave: Alzheimer, memória, mídias digitais, cognição

Introdução

Na linguagem biomédica, demência é um termo genérico utilizado para descrever uma constelação de condições progressivas, incuráveis e comumente associadas ao processo de envelhecimento (Engel, 2020). Dentre as suas manifestações tipológicas possíveis, a Doença de Alzheimer é a mais comum, correspondendo a quase 70% dos diagnósticos realizados.

¹ Mestre e Doutoranda em Antropologia Social pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGAS – Museu Nacional – UFRJ).

Embora ainda pouco compreendidas em suas realidades e sintomatologias, as demências são condições conhecidas por afetar de maneira mais intensa o comportamento, o controle emocional, as habilidades para executar tarefas da vida cotidiana, a linguagem, a memória e o raciocínio.

Desde a descoberta do novo coronavírus SARS-CoV-2, o fluxo de vida daqueles que vivenciam a doença foi novamente reorganizado. A emergência sanitária transformou radicalmente a experiência cotidiana, remodelando os circuitos de circulação de pessoas e objetos, as formas de manejo e apropriação de corpos e coisas, e os modos por meio dos quais o afeto e o cuidado puderam ser desenvolvidos. “Se antes não sabíamos que partilhamos as superfícies do mundo, o sabemos agora. [...] Se não sabíamos o quão importante eram os objetos no vínculo de um ser humano com outro, provavelmente o sabemos agora” (Butler 2020: 1).

Neste trabalho, procuro refletir sobre o processo de digitalização de um serviço multiprofissional em saúde direcionado a pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer e/ou outras demências. Na medida do possível, aproximo-me de uma perspectiva cibernética (Bateson 2019) para compreender como pessoas, artefatos e materiais diversos são cruzados e coproduzidos pelas tecnologias digitais (Segata; Rifiotis 2016).

Como material de análise, apresento alguns casos e relatos da minha pesquisa etnográfica nos grupos remotos/digitais de estimulação cognitiva do Centro de Referência em Atenção à Saúde do Idoso (CRASI) da Universidade Federal Fluminense (UFF). Tratarei de examinar parte das dinâmicas observadas, os desafios envolvidos nas interações com o ambiente digital e o trabalho de reconstrução e administração das memórias e funções cognitivas. Com base nessas descrições, espero analisar a recomposição dos vínculos em um contexto de isolamento e os efeitos da digitalização sobre a vida daqueles que vivenciam um processo demencial. Interessa-me investigar como as fronteiras que separam a realidade e a irrealidade estão sendo desestabilizadas pela doença e pelas interações com o ambiente digital. Além disso, procuro examinar também como os novos arranjos sociomateriais, viabilizados por computadores e celulares, têm impactado sobre as dinâmicas de cuidado e subjetivação. A partir desse compósito de experiências, espero, por fim, analisar os meios pelos quais a memória e a cognição podem ser encarnadas e entrelaçadas ao meio digital.

A memória e cognição em tela

Desde 2002², o Centro de Referência em Atenção à Saúde do Idoso³ (CRASI) se ocupa do trabalho terapêutico não medicamentoso de pessoas diagnosticadas com demências. Localizado no *campus* conhecido como *Mequinho*, no Centro de Niterói (cidade vizinha ao Rio de Janeiro), o CRASI tem como objetivo prestar atendimento especializado aos idosos e sua rede de apoio, a partir de uma variedade de serviços: fisioterapia, terapia ocupacional, nutrição, enfermagem, neurologia, dermatologia, fonoaudiologia, serviço social, oficina de teatro, oficina de pintura, educação física, artesanato e coral.

Vinculado ao Hospital Universitário Antônio Pedro, da Universidade Federal Fluminense (UFF), o *campus* é composto por um conjunto de pequenas edificações erigidas em um amplo terreno arborizado, pertencente à universidade. No espaço, estão acomodados o prédio principal de dois andares (onde são realizadas as consultas ambulatoriais e onde estão acomodadas as salas de professores do curso de Pós-Graduação em Geriatria e Gerontologia), uma cantina com um pequeno refeitório, um pavilhão do curso de Enfermagem e Nutrição (localizado nos fundos do terreno), um auditório para eventos e oficinas, uma sala para recepção de cuidadores (localizada ao lado dos banheiros coletivos), uma oficina de atelier, uma pequena casa para logística de material, bancos longos de concreto e alguns conjuntos de mesas para o jogo de damas e/ou xadrez e um amplo jardim, que interliga as construções prediais por caminhos de pedra.

Na instituição, os grupos de estimulação cognitiva foram desenvolvidos com o objetivo promover a saúde e o autocuidado, conscientizar e estimular as atividades da vida diária (se vestir, se alimentar, pagar contas, cuidar da higiene pessoal), incentivar a independência, reabilitar funções cognitivas e psicomotoras, bem como promover integração social, a afetividade, a fixação do aprendizado e o despertar de interesses variados. São acolhidas nesses encontros pessoas acometidas por demências variadas (Alzheimer, demência vascular, demência mista, demência frontotemporal), encaminhadas previamente por um especialista

² Embora o CRASI tenha sido fundado em 2002, os grupos de estimulação cognitiva para pessoas com demência existem desde 1989 na Universidade Federal Fluminense.

³ Os Centros de Referência em Atenção à Saúde do Idoso (CRASI's) fazem parte das Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e foram criados a partir da Portaria 702 do Ministério da Saúde, publicada em 12/04/2002. De acordo com a Portaria 702, “Entende-se por Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso aquele hospital que, devidamente cadastrado como tal, disponha de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos e adequados para a prestação de assistência à saúde de idosos de forma integral e integrada envolvendo as diversas modalidades assistenciais como a internação hospitalar, atendimento ambulatorial especializado, hospital-dia e assistência domiciliar, e tenha capacidade de se constituir em referência para a rede de assistência à saúde dos idosos”.

(médico, psicólogo, terapeuta ocupacional e/ou fonoaudiólogo) do Hospital Universitário Antônio Pedro (UFF) ou da rede de atenção primária de saúde da região de São Gonçalo e Niterói.

Há cerca de dois anos, realizo uma pesquisa etnográfica nos grupos de estimulação cognitiva do CRASI e nas discussões de caso da equipe do Programa Interdisciplinar de Geriatria e Gerontologia⁴. Inicialmente, no formato presencial. E, posteriormente, na modalidade remota/digital. Em respeito ao isolamento social, desde março de 2020 todas as atividades presenciais do CRASI foram interrompidas. Nas semanas subsequentes à suspensão, os grupos de estimulação foram retomados a partir do WhatsApp. Toda semana, familiares e cuidadores recebiam tarefas e exercícios para serem realizados em domicílio (vídeos com exercícios físicos, ilustrações para colorir, atividades com a escrita). Como contrapartida, o envio de vídeos e fotos com a execução das atividades era solicitado para posterior avaliação pelas terapeutas ocupacionais. Diante da imprevisibilidade de um retorno presencial, em 26 de agosto de 2020 os grupos foram realocados em um novo formato, considerado mais completo em recursos e capaz de recuperar a potência das interações face a face: a plataforma Google Meet.

Os encontros acontecem às segundas (manhã), quartas (tarde) e sextas-feiras (manhã), sendo às segundas dois grupos para pessoas diagnosticadas com demência moderada ou avançada; às quartas, um grupo misto para pessoas em distintas fases da condição; e, às sextas, um grupo para pessoas com demência leve ou suspeita de demência⁵. O acesso às salas é disponibilizado a partir de um link compartilhado pelos grupos de WhatsApp da instituição.

Com uma duração média de uma hora e meia, os grupos digitais de estimulação cognitiva recebem pessoas com idades que variam entre 55 e 93 anos. Quase todos

⁴ As discussões de caso foram acompanhadas apenas no formato presencial, por, aproximadamente, 4 meses.

⁵ Desde o momento em que chegam, todos são avaliados clinicamente pela terapeuta ocupacional responsável e classificados de acordo com seu “grau de comprometimento cognitivo”. A classificação é realizada com base nos parâmetros do Clinical Dementia Rating (CDR), ferramenta desenvolvida há mais de 30 anos para o rastreio, diagnóstico e controle das demências. O CDR qualifica a capacidade de “realizar adequadamente” as atividades da vida diária, a cognição e o comportamento, tendo como referência o próprio desempenho do indivíduo avaliado no passado.

A partir de um questionário estruturado (ou semi-estruturado) com perguntas sobre as atividades da vida diária, seis domínios cognitivo-comportamentais são avaliados: memória, orientação, atividades domésticas e passatempos, julgamento e resolução de problemas, assuntos da comunidade e cuidado pessoal. A categoria memória é considerada principal (e as demais secundárias) e possui maior peso e significado durante a avaliação. Cada resposta, fornecida pela pessoa avaliada ou seu acompanhante, gera uma pontuação. Ao final da entrevista, os indivíduos podem ser classificados em cinco categorias, dependendo do score alcançado: 0 = ausência de demência; 0.5 = demência questionável; 1 = demência leve; 2 = demência moderada; e 3 = demência grave.

acompanham as atividades pelo celular, acomodados no sofá ou na mesa da sala. Embora a dimensão da tela e a amplitude do som não inviabilizem a participação, eles tornam o processo um pouco mais oneroso. Não é incomum vê-los com uma lupa nas mãos, apertando os olhos para enxergar o conteúdo ou olhando para o acompanhante, em busca de tradução ou repetição da pergunta.

Na plataforma, terapeutas ocupacionais, psicólogas e alunos da Pós-Graduação em Geriatria e Gerontologia dão as boas-vindas aos que chegam e conversam informalmente sobre questões do cotidiano. Sempre que possível, as câmeras devem ficar abertas, para facilitar a interação, e os microfones desligados, a fim de evitar ruídos e microfônias. Em alguns descuidos, ouvimos aquilo que se passa no ambiente privado e doméstico (conversas sobre as compras de mercado, a sintonização de canais na televisão, o chiado de panelas, o latido de cães) e acessamos pequenos contratempos da vida cotidiana:

Clarice⁶ entra na sala, mas a imagem projetada se desloca para muitas direções distintas. Na tela, vemos o celular sendo virado e revirado diversas vezes. A terapeuta ocupacional pergunta o que está acontecendo.

Carmela: o que está acontecendo é que ninguém tem paciência comigo. Quero me afastar dessa chata

Clarice (filha de Carmela): É que eu fico toda hora “estica as costas!”, “estica a perna!”, “senta direito!”. Ela não me aguenta mais. Mas ela caiu de bunda e agora tá sentindo umas dores que vão de um lugar para o outro. Aí eu pego a bolsa térmica e ela tira, põe no sofá...

Carmela: É a gata amarela

Clarice (filha de Carmela): Dei dipirona, mas aí ela ficou ruim da memória (Carmela mostra a língua para todos na tela)

Clarice (filha de Carmela): Mamãe agora tá com isso. Dá tchau pra ela mesma na tela, mostra a língua. Às vezes, ela faz umas coisas doidas e eu levanto a câmera pra vocês não verem. Mas tem vezes que não dá tempo hahaha

A atividade de estimulação se inicia sempre com o compartilhamento da tela. Com o auxílio de *slides*, o coordenador da atividade se apresenta (seu nome e atividade profissional), introduz o tema a ser desenvolvido, identifica aquilo que será estimulado com a proposta (percepção visual, auditiva, memória, linguagem) e indaga os participantes sobre o tempo cronológico e meteorológico: Que dia é hoje? Qual o dia da semana? Em qual mês estamos? Como está o tempo lá fora? Em que ano estamos?

⁶ Os nomes verdadeiros foram substituídos para preservar o anonimato dos participantes.

Ouvimos com grande frequência datações como “2000”, “1919” e “2002” para expressar o registro anual. Quando isso acontece, o coordenador da atividade costuma oferecer dicas e pistas que auxiliam o encontro com a resposta considerada correta: “um pouco mais!”, “um pouco menos!”, “estamos em um mês de uma festa importante, que dura quase uma semana”, “é o mês em que celebramos o dia das mães”. Em muitos casos, o acompanhante responde pela pessoa, sussurra a resposta em seu ouvido ou a interpela, para que a resposta seja mais breve e acertada: “vai, mamãe, fala que é quarta-feira”, “mamãe, como você não sabe que dia é hoje? Você sabe, sim”. Diante dessas situações, terapeutas e psicólogos intervêm, explicando que os sujeitos da estimulação são os idosos e que eles devem responder por si próprios⁷. Ao invés de fornecer a resposta ou apressar o tempo de reflexão da pessoa com demência, os familiares ou cuidadores deveriam oferecer dicas, ou recitar o início das palavras.

No Centro de Referência em Atenção à Saúde do Idoso, os procedimentos de “reabilitação cognitiva” têm como finalidade “resgatar as funções comprometidas, estimular as áreas preservadas, desbloquear potenciais remanescentes, promover a socialização, autonomia, independência e integração, que permitem o bem-estar e a qualidade de vida tanto do paciente tanto quanto dos cuidadores” (Câmara *et al.* 1998: 1). Parte-se do princípio de que as habilidades pessoais e as memórias da vida cotidiana poderiam ser estimuladas e despertadas com o uso de objetos, sons e palavras escritas. Utensílios domésticos, cartões com palavras, frutas, flores e temperos são apresentados na tela do Meet e nomeados para fornecer informações sobre o seu uso no cotidiano, as funções que desempenham e as memórias que evocam.

A materialidade das coisas funciona como um ponto de partida para o processo de reconstrução e administração das memórias conservadas ou comprometidas pelas demências. A partir de dinâmicas lúdicas (jogos, conversas e exercícios), o terapeuta ocupacional busca desenvolver áreas consideradas básicas da função mental: atenção, linguagem, memória, capacidade visuo-espacial e associação de ideias. Com os estímulos realizados, espera-se orientar a pessoa com relação ao tempo e espaço, orientar e facilitar a identificação de objetos,

⁷ Na modalidade presencial, familiares e cuidadores não participavam dos grupos de estimulação. O cuidador (familiar ou profissional) seguia para um grupo de apoio, onde recebia acompanhamento psicológico e participava de atividades coletivas que tinham por objetivo proporcionar amparo emocional e conhecimento sobre as demências. Como se tornou inviável a manutenção de dois grupos digitais simultâneos, os profissionais da instituição resolveram oferecer, ao longo do mês, 3 encontros para a estimulação cognitiva de pessoas com demência e 1 encontro para oferecer suporte aos familiares.

revisar os laços afetivos e a história de vida, bem como realinhar as expectativas em relação ao futuro.

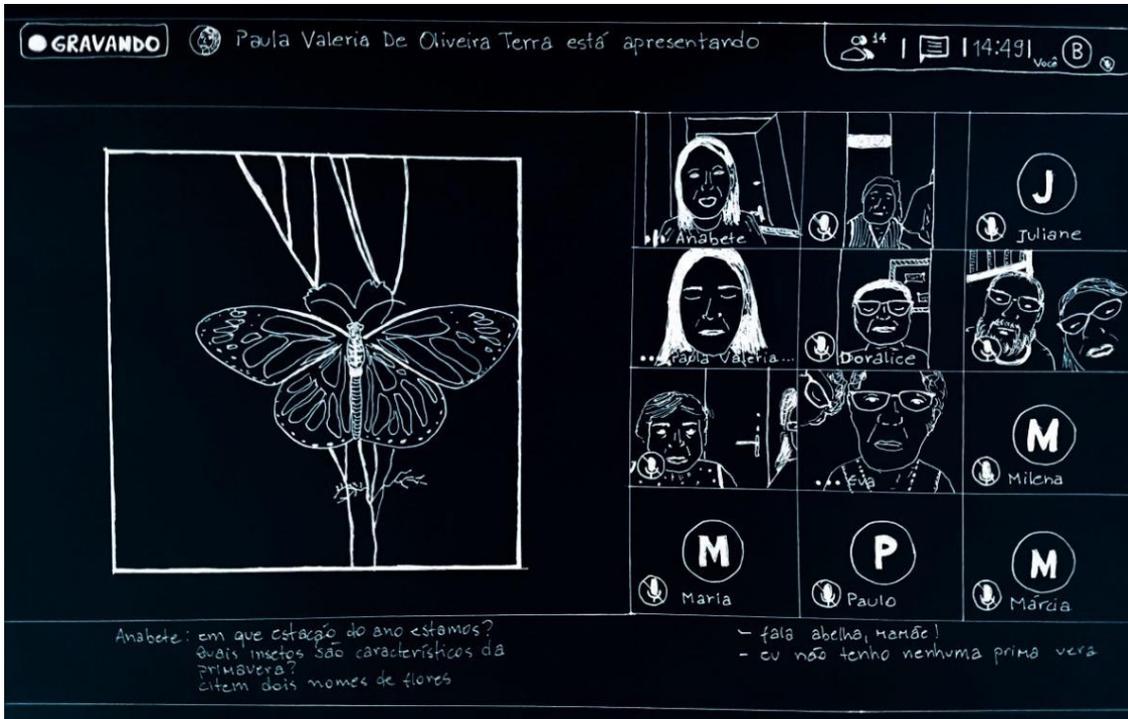


Figura 1 As oficinas de estimulação cognitiva online.

Desenho da autora. Caneta Nanquim sobre papel Canson, 2020.

Informações sobre pessoas, ambientes, datas festivas e sobre o próprio calendário são utilizadas para auxiliar o reaprendizado e a reorientação. A abordagem permite que a temporalidade da pessoa com demência seja novamente sincronizada ou coordenada com a temporalidade daqueles que a cercam, tendo como norte os eixos de passado, presente e futuro:

Terapeuta Ocupacional: o que nós comemoramos em junho, pessoal?

Elisa: São João!

(com a resposta de Elisa, a terapeuta veicula a imagem de um casal, em primeiro plano, vestindo trajes típicos e chapéu de palha. Ao fundo, uma fogueira com algumas barraquinhas de comida)

Laura: Ih, festa junina...casalzinho safado, de chapeuzinho

Rafaela (filha de Laura): Mãe, que isso. Xiiiuu

(não contenho o riso)

Terapeuta: Me contem aí...quem é o santo casamenteiro?

Elisa: Santo Antônio!

Laura: Matrimônio, matrimônio, isso é lá com Santo Antônio (cantarolando a música)

Terapeuta: E qual é o dia de Santo Antônio?

Laura: Ih, não lembro essas coisas mais não

Nas atividades da oficina, os quadros do passado comum, coletivamente sustentados, são apresentados de forma contínua e organizada pela evocação de datas, festas, objetos e pelo estímulo dos sentidos visuais, táteis (o contato com a materialidade dos artefatos e com a materialidade do próprio corpo), auditivos (músicas, sons de animais, sons de elementos da natureza, sons de vinhetas da televisão) e olfativos (com a utilização de temperos e perfumes, por exemplo). Durante o processo, terapeutas e médicos fornecem os enquadramentos dentro dos quais as memórias podem ser retrabalhadas e reconstruídas. A manipulação de objetos e o incentivo à narrativa de si reabrem a regulação da perspectiva para aquilo que será chamado de história pessoal e modela aquilo que será compreendido como tempo, espaço, humor, correta postura corporal e cuidado de si.

Essa gestão da memória reorganiza o vetor de experiências dentro de uma linha temporal que conjuga passado, presente, futuro e os domínios do possível (Ochs; Capps 1996). Cada um deles atribui ao passado um significado, pessoal e coletivo, que reconstrói o presente e um conjunto de moralidades, afetos e condutas (Lambek 1996). Os atos narrativos, situados no tempo e no espaço, contudo, engajam apenas algumas facetas da individualidade do narrador sobre certas memórias, preocupações e expectativas. A partir da evocação desses fragmentos, pela escolha das palavras, pelo grau de elaboração de uma história, pela atribuição de causalidade e sequencialidade aos eventos, pela base emocional e afetiva dos causos narrados, a própria subjetividade pode ser refeita e encarnada.

Nas narrativas proferidas pelos profissionais da instituição, a demência não é localizada exclusivamente no sujeito e em seu cérebro, mas distribuída pelo meio (sobretudo, familiar e doméstico) e pelos laços afetivos - podendo esses vínculos com as coisas e pessoas contribuir para explicar, agravar ou melhorar o quadro clínico. Ao reconhecer a relevância das relações familiares e dos vínculos com a materialidade, os profissionais do CRASI também acabam por relativizar a própria ideia de uma autonomia integral, tornando visível a densa malha de pessoas, coisas e eventos que conformam os sujeitos. Em reportagem publicada no portal de notícias da Universidade Federal Fluminense, a médica geriatra Yolanda Boechat, atual coordenadora da instituição, pondera: "Através da vivência com o outro, transformamos a realidade interior e expandimos nossas memórias". O sujeito interiorizado, autônomo e detentor de uma

individualidade é associado a uma trama de relações sociais com outras pessoas e coisas, que o transforma e expande.

O contato com o objeto, com o outro ou o incentivo à narrativa pessoal parece trazer à luz o emaranhado de relações dentro do emaranhado em que as relações entre pessoas-pessoas/pessoas-coisas estão integralmente imbricadas, brotando umas das outras. A prática narrativa, despertada pelo contato com o objeto, funciona como um meio de enunciação dessa fractalidade (Wagner 2011), um momento de expansão ou contração das escalas de reconhecimento de si e do mundo e articulação com objetos e outras pessoas.

Dinâmicas de cuidado e os desafios com o ambiente digital

A interação realizada pelo meio digital retira de cena um elemento bastante significativo para o processo comunicativo com pessoas em processo demencial: o toque. Sobretudo nos casos em que a condição já se encontra avançada, o contato gentil com o corpo (como um toque sobre a mão) se faz necessário para que a atenção visual e auditiva se complete e realize. Sem as formas não verbais de expressão e o contato corporal, o trabalho de captura de atenção de terapeutas têm se tornado um desafio à parte. São muitos os olhos e ouvidos que não acompanham os movimentos e sons provenientes da tela, fixando-se por outros pontos do ambiente.

Em um amplo campo de possibilidades disponíveis à percepção e apreciação, é a atenção quem filtra e revela determinadas figuras, “como um projetor que ilumina objetos preexistentes na sombra” (Merleau-Ponty 1999: 53). Construída de maneira sempre contingencial, a partir daquilo que é vivido e experimentado no tempo presente, a atenção, contudo, realizaria bem mais do que apenas iluminar ou focalizar dados preexistentes. Ela também fomentaria neles uma nova articulação e um novo horizonte possível, possibilitando a reapreensão e redescoberta continuada do mundo. Com colocado por Ingold (2015), perceber e estar atento ao ambiente “não é reconstituir as coisas a serem encontradas nele, ou discernir suas formas e disposições congeladas, mas juntar-se a elas nos fluxos e movimentos materiais que contribuem para a sua – e nossa – contínua formação” (Ingold 2015: 143).

Durante uma atividade de artesanato com temática natalina, realizada no período anterior à pandemia, foi Lisa quem me fez percorrer esse novo caminho pela construção dos sentidos. Nossa tarefa, à época, era montar um cordão de argolas feitas de tiras de revistas, para

que enfeitássemos as paredes da instituição. Entreguei à Lisa um pequeno tubo de cola branca e solicitei verbalmente sua ajuda, para que unisse as pontas do papel para mim - o que não aconteceu. Acompanhando meu fracasso de perto, a terapeuta ocupacional sugeriu uma nova abordagem. Seguindo sua recomendação, encostei minhas mãos nas de Lisa e olhei em seus olhos. Realizada essa etapa, requisitei novamente sua ajuda. Lisa abriu um sorriso e prontamente encobriu o papel com cola.

No ambiente doméstico, familiares e cuidadores também desenvolvem suas próprias estratégias para despertar a atenção continuada da pessoa com demência. Alguns passam o dedo indicador na altura dos olhos, de um lado para outro, até que o campo visual se reduza a esse contato e, posteriormente, à tela do celular. Outros batem palmas; estalam os dedos. Aqueles que se envolvem com o trabalho de cuidado constantemente precisam apreender a administrar essa forma outra de perceber e estar no mundo. A relação com essa *alteridade perceptiva* (Engel 2013) ou *devir-demente* (Feriani 2017a; Vianna 2013) costuma ser cercada de desafios e controvérsias. Os múltiplos processos de construção e desagregação, proporcionados pelas demências, impõem ajustes diários e renegociações constantes sobre como cuidar, medicar e atender às demandas existenciais.

Por conta de dificuldades impostas pela própria demência ou pela pouca familiaridade com o funcionamento tecnológico, aqueles que participam dos grupos, normalmente, são ajudados por algum familiar ou cuidador profissional. Nesse novo formato, os acompanhantes desempenham um papel ativo nas atividades. Eles operacionalizam e posicionam os equipamentos (celulares e computadores), ligam e desligam microfones e traduzem os comandos e cenas exibidas. Muitos apresentam perdas ou decréscimos visuais e auditivos e precisam de um auxílio para ler e ouvir aquilo que está sendo veiculado.

Refletindo o contexto brasileiro mais amplo, são poucos aqueles com acesso à *internet* e confortáveis com o uso de tecnologias e mídias digitais. De acordo com a última Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD), realizada pelo IBGE em 2019, 45% das pessoas com 60 anos ou mais acessam a *internet* com regularidade⁸. Embora seja o público que menos navegue no ciberespaço (em comparação às outras faixas etárias), as pessoas com mais de 60 anos são aquelas que apresentam maior crescimento proporcional no uso de *internet*, passando de 24,8% em 2016 para 45% em 2019.

⁸ Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/habitacao/17270-pnad-continua.html?=&t=o-que-e>
Acesso em 11/11/2021.

Se nos grupos presenciais a média de participantes girava em torno de 15 pessoas, com os grupos remotos/digitais esse número foi reduzido para 5. Para contornar esse quadro, terapeutas e psicólogas procuram sempre incentivar a realização de cursos de informática e a contínua manipulação do celular, para descoberta de suas funções e possibilidades. Esse encorajamento, contudo, costuma sofrer resistências: “Eu não tenho vontade de aprender não. Tá doido fazer curso. Minha mulher sabe mexer mais do que eu. Eu só sei ligar e desligar a TV. Quando me confundo com o celular, peço ajuda pro meu filho”. O desinteresse pelo aprendizado pode se somar ainda a questões particulares que envolvem o cuidado de pessoas com demência, como a dificuldade de reter novas informações e se concentrar:

Aluna da Pós-Graduação: Quais os desafios do cuidador e do idoso no uso da tecnologia?

Ambrósio: Minha dificuldade são todas elas

Hermínia: Eu estou sempre ensinando ele a usar os botões do celular, mas ele não aprende

Terapeuta Ocupacional: Mas você pode colar umas fitinhas e escrever os comandos na tela do celular. Tem umas fitas que você cola na tela e não danifica

Hermínia: É, não sei. Tem que ficar muito de olho, sabe? Porque ele descontrola a televisão toda e depois diz que quebrou

Nara: O problema da mamãe é a inquietação dela de olhar pra tela. Ela não tem muita paciência. Às vezes mostro vídeos e ela não se interessa... mesmo vídeo de planta e flor, que é coisa que ela adora.

Nesse novo contexto, celulares e computadores se tornaram importantes tecnologias de manutenção da saúde e administração da demência e do isolamento social. Combinando informação, comunicação e práticas de cuidado (Pols 2015), esses dispositivos se transformaram em fontes de apoio psicológico, interação social e conhecimento para o enfrentamento de um cotidiano modificado. Pelos grupos de estimulação, as afetividades e corporeidades podem ser renegociadas de forma digital e redistribuídas com os demais. Nesse espaço, terapeutas, residentes, psicólogas, pessoas com demência e seus familiares podem partilhar medos, angústias, práticas de cuidado e construir coletivamente alternativas terapêuticas, que, simultaneamente, reificam e descentram a estrutura do poder biomédico (PEREIRA NETO *et al.*, 2015):

Clarice: mamãe continua com essas coceiras e roxos aqui no braço... olha só.

(Clarice levanta o braço de Carmela e o aproxima da tela)

Aluna da Pós-Graduação (médica): Mas isso pode ser por conta de remédio, sabonete, alimentação. Já tentou suspender esses elementos e ir, aos poucos, reintroduzindo cada um deles, para descobrir qual está provocando a alergia?

Clarice: Ih, nós já tentamos mudar de tudo por aqui. Não adianta, nada resolve

Nara: Aqui nós usamos babosa ou talco quando isso acontece. Já experimentou?

Diante do espelho

Carmela: quem é essa aqui na tela?

Clarice: é você, mãe.

Carmela: eu?

A multiplicação da presença e a expansão das experiências de subjetividade e comunicação (Segata 2020), proporcionadas pelos dispositivos móveis, nem sempre são compreendidas por aqueles que vivenciam um processo demencial (ou não de uma forma usual). Em uma tarde de quarta-feira, Leila compartilhou conosco sua inquietação sobre a redução dos limites físicos, o borrar de fronteiras entre o dentro e o fora e a possibilidade de se estar presente em múltiplas versões e lugares ao mesmo tempo. Nesse dia, Ricardo, educador físico e aluno da pós-graduação em geriatria e gerontologia, havia preparado uma atividade de estimulação direcionada à percepção visual, tato, objetos e texturas. O primeiro exercício proposto pelo educador consistia na identificação das cores de círculos exibidos pela tela do Meet. Diante da pergunta de Ricardo, sobre quais eram as cores dos círculos, Leila indagou à sua filha:

Leila: Ué, como é que eles todos tão vendo isso aí? Eles estão lá dentro?

Nara: Não, mãe...

Terapeuta Ocupacional: Leila, cada um está nas suas casas com um computador. Pelo computador, vemos a mesma tela

Psicóloga: Você vê televisão, Leila? Todo mundo não tem uma televisão em casa e consegue assistir ao mesmo tempo a mesma novela? Com o computador é a mesma coisa... entendeu?

Leila: tendi... mas tem dia que a gente não tem vontade de fazer nada, né?

Sempre que surge a possibilidade física da interação falada, um sistema de práticas, convenções, regras e procedimentos entra em jogo, funcionando como um meio de orientar e organizar o fluxo de mensagens (Goffman 2011). Por meio dele, estabelece-se quando e como

será permitido iniciar a fala, entre quem e o que poderá ser dito durante uma conversa. Normalmente, uma pessoa determina como deve se comportar durante um encontro testando o significado potencialmente simbólico de seus atos em relação às imagens que estão sendo mantidas pelos outros. Essas convenções funcionam como guias de ação e operam sobre um delicado equilíbrio interacional, que pode ser facilmente perturbado por qualquer um que fuja dos padrões esperados ou que não exerça perceptividade ou consideração pelos outros. Em cada um desses contatos, a pessoa tende a desempenhar uma linha, ou seja, um determinado padrão de atos verbais e não verbais com o qual ela expressa sua opinião sobre a situação e a partir do qual ela confia sua autoimagem e fachada⁹.

A sequência de comportamentos e comunicações verbais e não-verbais no ambiente digital também se realiza por uma ideia de copresença. Durante a experiência intersubjetiva da comunicação digital, um determinado *eu* ainda é construído e sustentado a partir das contingências dos juízos sobre a situação (oferecidas pelo *outro*) e dos acontecimentos em potencial que se impõem sobre o fluxo total dos eventos. Contudo, as plataformas para reuniões e encontros digitais (como Google Meet, Zoom, Skype, Teams) e suas *tecno-paisagens* (Escobar 2016) introduzem um novo elemento à comunicação: o reflexo da própria pessoa sobre a tela. Nos ajustes comunicacionais, que se realizam ao longo de um fluxo de fala, não há mais apenas o *outro* a ser levado em consideração, mas as próprias dinâmicas e manifestações de um *eu* que se torna visível. A imagem do *outro* e a imagem de *si* passam a coexistir em um mesmo espaço. A mudança repentina desse enquadramento e a potencial vigilância sobre a própria imagem, inclusive, podem se tornar angustiantes e fontes de sofrimento psíquico (como no caso das ansiedades e dismorfias corporais).

Quando a interação com a própria imagem é deslocada para o contexto da Doença de Alzheimer (e/ou outras demências), outros desafios são colocados. O reconhecimento de si diante do espelho nem sempre acontece. Com a impressão da doença (sobretudo, em suas fases mais avançadas), o espelho passa a refletir um descompasso entre aquilo que se vê e aquilo que é visto (Feriani 2017a). Nas demências, “a memória se dobra e desdobra” dentro de um “emaranhado de relações, torções e sobreposições” que conjugam, simultaneamente, “demência e lucidez, lembrança e esquecimento, imaginação e alucinação, velhice e juventude, normal e patológico” (Feriani 2017b: 534). A Doença de Alzheimer reorganiza o corpo-mente-

⁹ Para Goffman (2011), o termo *fachada* pode ser definido como valor social positivo que uma pessoa afetivamente reivindica para si mesma através da linha que os outros pressupõem que ela assumiu durante o contato.

ambiente e reconfigura os modos de se estar no espaço, de se orientar no tempo, de imaginar cenários possíveis e de se emaranhar às coisas. Quando diante do espelho, o que a pessoa com demência vislumbra, muitas vezes, é um tempo *outro*, um espaço-tempo que se realiza na *dobra* entre passado e presente, *distorção e reorientação* (Feriani 2017a). Nesse *entrelugar*, ainda se é jovem e a imagem refletida de um velho já não se faz compatível com o retrato de si próprio.

Durante os grupos de estimulação cognitiva digitais, familiares e cuidadores vão aprendendo a administrar as novas linhas que se articulam em torno da capacidade de reconhecimento e percepção: “aqui você vê o pessoal e aqui você se vê”, diz Eneide, enquanto aponta para os quadradinhos da tela. E vão aprendendo a gerenciar os efeitos da digitalização sobre o cotidiano e subjetividade:

Se eu não ligo e organizo as coisas, não tem como. Agora mamãe está dando tchau pra televisão e interagindo com as pessoas. Como ela ficou condicionada a falar pela tela, agora ela também conversa com a televisão, pergunta coisas pras pessoas (Nara, filha de Leila).

Conclusão

A imagem que a pessoa cultivou ao longo da vida, referente a ela própria, e a imagem que ela apresentou e construiu aos outros e a si própria, para acreditar na sua representação (Pollak 1992), são, aos poucos, desmanchadas e remontadas com as demências. Nesse trabalho de (re)fabricação do eu e das relações que o compõem, alguns novos horizontes imaginativos ou realidades intermediárias são costuradas entre os limites do conhecido e desconhecido, existente e inexistente, humano e inumano, inteligível e ininteligível. Com a impressão da doença sobre o corpo-mente-ambiente, as tramas que compunham a ordem vital são retrabalhadas, ampliando o espaço-tempo do aqui e agora para aquele espaço ou tempo do optativo, imaginário ou delirante.

Com o processo de digitalização das oficinas, duas *complexidades dinâmicas* (Cesarino 2021) passaram a se encontrar e afetar mutuamente: aquelas advindas da própria doença e aquelas advindas das plataformas digitais. Nesse encontro, “o digital submete a tríade lacaniana do real, do imaginário e do simbólico a uma reconstrução radical. Ele desconstrói o real e totaliza o imaginário” (Han 2019: 44 e 45) e a doença multiplica diferenças e reorganiza as

fronteiras que separam o real e irreal, a partir de uma abertura a um além e aquém (Crapanzano 2005).

Nesse complexo circuito cibernético (Bateson 2019), um entrelaçamento contínuo de vida se realiza na corrente dos materiais, que criam e reproduzem seus contextos específicos; como condensações materiais vivas e deslizantes, construídas sobre um horizonte permanentemente aberto, fluido e dinâmico (Ingold 2015). A partir do material etnográfico apresentado, procurei revelar como computadores, celulares e suas plataformas digitais estão profundamente imbricados em processos de subjetivação, cognição, produção de memórias e práticas de cuidado, assim como em circuitos de formação de mundos e realidades.

Referências

BATESON, Gregory. 2019. A Cibernética do “Self”: uma Teoria do Alcoolismo. [1971]. *ILHA – Revista de Antropologia*, Florianópolis, UFSC, 21(1): 258-290, junho de 2019.

BIEHL, João. 2008. Antropologia do devir: psicofármacos - abandono social - desejo. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, 51(2): 413-449.

BUTLER, Judith. 2020. Traços humanos nas superfícies do mundo. *Projeto Pandemia Crítica*. N-1 Edições. Disponível em: <https://www.n-1edicoes.org/textos/75> Acesso em: 17/01/2022.

CÂMARA, Vilma D. *et al.* 1998. Atendimento interdisciplinar ao paciente com demência e seus cuidadores. *Arquivos de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, Sociedade Brasileira de Geriatria & Gerontologia, 2(1): 11-21.

CESARINO, Letícia. Antropologia digital não é etnografia: explicação cibernética e transdisciplinaridade. 2021. *Civitas*, 21(2): 304-315, mai./ago. DOI <http://dx.doi.org/10.15448/1984-7289.2021.2.39872>

CONNERTON, Paul. 1989. *How societies remember*. Cambridge: Cambridge University Press.

CRAPANZANO, Vincent. 2005. Horizontes Imaginativos e o Aquém e Além. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, 48(1).

ENGEL, Cíntia. *Doença de Alzheimer e cuidado familiar*. 2013. 224p. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Instituto de Ciências Sociais. Universidade de Brasília.

ENGEL, Cíntia. *Partilha e cuidado das demências: entre interações medicamentosas e rotinas*. 2020. 442p. Tese de Doutorado em Antropologia Social. Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília.

ESCOBAR, Arturo. Bem-vindos à Cyberia: notas para uma antropologia da cibercultura. 2016. In: SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos (org.). *Políticas etnográficas no campo da cibercultura*. Brasília: ABA Publicações; Joinville: Editora Letradágua.

FERIANI, Daniela. *Entre sopros e assombros: estética e experiência na doença de Alzheimer*. 2017a. 316p. Tese (Doutorado) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas/Unicamp, Campinas, SP.

FERIANI, Daniela. 2017b. Rastros da Memória na Doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. *Rev. antropol.* (São Paulo, Online), 60(2): 532-561, USP.

GOFFMAN, Erving. 2011. *Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face*. Tradução de Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis: Vozes, 255p.

HAN, Byunh-Chul. 2019. *No exame: perspectivas do digital*. Petrópolis: Vozes.

INGOLD, Tim. 2015. *Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição*. Petrópolis: Vozes.

LAMBEK, Michael. 1996. The Past Imperfect. Remembering as moral practice. In: ANTZE, Paul; LAMBEK, Michael (org.). *Tense Past: Cultural Essays in Trauma and Memory*. London: Routledge.

MALABOU, Catherine. 2012. *The New Wounded: From Neurosis to Brain Damage*. Fordham University Press.

MERLEAU-PONTY, Maurice. 1999. *Fenomenologia da percepção*. Tradução de Carlos Alberto Ribeiro de Moura. São Paulo: Martins Fontes, 2º ed.

OCHS, Elinor; CAPPS, Lisa. 1996. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, 25: 19-43.

PEREIRA NETO, André *et al.* 2015. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, 22: 1653-1671, dez.

POLLAK, Michael. 1992. Memória e identidade social. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, 5(10): 200-215.

POLS, Jeanneth. 2015. Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care and Philosophy*, 18: 81–90. DOI <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9582-9>

SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos. Introdução: Antropologia e Cibercultura. 2016. In: SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos (org.). *Políticas etnográficas no campo da cibercultura*. Brasília: ABA Publicações; Joinville: Editora Letradágua.

SEGATA, Jean. 2020. A colonização digital do isolamento. *Cadernos de Campo*, São Paulo, USP, (online), 29(1): 163-171.

TURKLE, Sherry. Fronteiras do real e do virtual. 1999. [Entrevista concedida a] Federico Casalegno. *Revista FAMECOS*, Porto Alegre, PUCRS, n. 11, dez.

VIANNA, Luciano Von der Goltz. *Fragments de pessoa e a vida em Demência: Etnografia dos processos demenciais em torno da Doença de Alzheimer*. 2013. 176p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ UFRGS, Porto Alegre.

WAGNER, Roy. A pessoa fractal. 2011. *Ponto Urbe: Revista do núcleo de antropologia urbana da USP*, 8.