



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE COMUNICAÇÃO - FAC
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL

ENVELHECIMENTO, DEMÊNCIA E AFETO:
O papel da Comunicação no apoio às pessoas idosas e às cuidadoras

LETÍCIA MARQUES SILVA COSTA

Brasília
Fevereiro/2025



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE COMUNICAÇÃO - FAC
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO ORGANIZACIONAL

ENVELHECIMENTO, DEMÊNCIA E AFETO:
O papel da Comunicação no apoio às pessoas idosas e às cuidadoras

LETÍCIA MARQUES SILVA COSTA

Monografia apresentada à Faculdade de Comunicação, da Universidade de Brasília (UnB), como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Comunicação Organizacional.

Orientadora: Profa. Dra. Katia Maria Belisário.

Brasília
Fevereiro/2025

Letícia Marques Silva Costa

**Envelhecimento, Demência e Afeto:
O papel da Comunicação no apoio às pessoas idosas e às cuidadoras**

Brasília, fevereiro de 2025.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Katia Maria Belisário | UnB
Orientadora - Presidente da Banca

Profa. Dra. Elen Cristina Gerales | UnB
Examinadora

Dra. Cosette Castro
Examinadora Externa

Profa. Dra. Gisele Pimenta de Oliveira | UnB
Examinadora Suplente

Dedico este trabalho a todas as pessoas que desempenham o papel do cuidado.

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer, primeiramente, à minha família que sempre me apoiou incondicionalmente em todas as minhas escolhas; em especial, minha mãe Beatriz e meu pai Wagner. Eles não mediram esforços para me proporcionar a melhor educação possível e são a minha maior fonte de força, amor puro e união. Também agradeço ao meu irmão, Mateus, que está ao meu lado sempre que preciso.

À Universidade de Brasília, à Faculdade de Comunicação e, principalmente, aos professores que me ajudaram durante toda a minha graduação. Além disso, foi por meio da UnB que consegui desfrutar de uma das experiências acadêmicas mais engrandecedoras, o programa de mobilidade internacional.

À minha orientadora Katia Belisário por confiar na proposta do meu trabalho de pesquisa desde o pré-TCC e dedicar seu tempo a me conduzir neste processo.

À Facto, o primeiro contato que tive com a FAC, ainda na pandemia; por meio dela, pude conhecer pessoas maravilhosas e viver momentos inesquecíveis. Lá me aproximei dos melhores presentes que encontrei na UnB, meus parceiros de dentro e fora de sala de aula, Júlia Magnoni, Thiago Amado e Victor Miguel.

À Hermética que, por meio da integração e da descontração, me proporcionou conhecer pessoas incríveis que compartilharam o amor pelo esporte comigo e mantiveram a Associação Atlética Acadêmica de Comunicação viva.

Às minhas melhores amigas, Camila Araujo e Gabriela Liotto, que foram o melhor encontro de almas que essa vida me ofereceu; obrigada por trilharem esse caminho comigo há mais de 10 anos.

A todos os meus amigos da escola, da universidade, do intercâmbio, do estágio e da vida; cada pessoa que passou pela minha vida nesse processo fez muita diferença no que eu me tornei.

E, por fim, mas não menos importante, à minha avó Neuza, que foi a minha inspiração para desenvolver esse projeto. É ela quem me ensina todos os dias o poder do afeto na vida das pessoas, é ela quem me faz “evangelizar” (viajar no mundo dela) com um sorriso no rosto, é ela que me demonstra o verdadeiro valor da palavra cuidado e é ela que me faz ser uma pessoa melhor sempre.

RESUMO

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2022) mostram que a quantidade de brasileiros acima dos 65 anos aumentou 57,4% desde 2010, o que resulta em 14,7% da população. O aumento da longevidade é consequência dos avanços tecnológicos e médicos. Mas, paralelo a isso, observa-se a ocorrência de preconceitos e estereótipos sobre o envelhecimento que estão constantemente associados às decadências física e mental. E, não raro, nos dias de hoje, o envelhecimento ainda pode vir acompanhado da manifestação de doenças demenciais. Este estudo busca analisar o impacto do envelhecimento e da demência, além de entender a importância do cuidado e do afeto nesse processo. Visa especificamente a responder a seguinte pergunta de pesquisa: Qual o papel da comunicação no apoio aos idosos, às famílias e às cuidadoras? É preciso compreender como as políticas públicas e de comunicação podem beneficiar as pessoas idosas e seus familiares. Os procedimentos metodológicos consistem em pesquisa bibliográfica com autores do tema envelhecimento, cuidado, comunicação e políticas públicas e em entrevistas com a especialista em envelhecimento, Cosette Castro, do Coletivo Filhas da Mãe, e Virgínia Martins, enfermeira e cuidadora de idosos. Também entrevistamos Jorge Duarte, pesquisador em comunicação pública e Symone Bonfim, especialista em Cuidado e Gênero. Os resultados mostram o papel das mulheres no cuidado, a importância de valorizar uma rede de apoio e do uso de uma linguagem acessível e afetuosa.

Palavras-chave:

Comunicação Pública; Envelhecimento; Demência; Cuidado; Políticas Públicas.

ABSTRACT

Data from the Brazilian Institute of Geography and Statistics - IBGE (2022) shows that the number of Brazilians over the age of 65 has increased by 57.4% since 2010, constituting 14.7% of the population. The increase in longevity is a consequence of technological and medical advances. Concurrently, however, there are prejudices and stereotypes about aging, which are constantly associated with physical and mental decline. And, not infrequently, these days, aging can still be accompanied by the manifestation of dementia. This study seeks to analyze the impact of aging and dementia, as well as to understand the importance of care and affection in this process. It specifically aims to answer the following research question: What is the role of communication in supporting the elderly, families and caregivers? Understanding how public policies and communication can benefit the elderly and their families is crucial. The methodological procedures consisted of bibliographical research with authors on the subject of aging, care, communication and public policies, and interviews with aging specialist Cosette Castro, from the Filhas da Mãe Collective, and Virgínia Martins, a nurse and caregiver for the elderly. We also interviewed Jorge Duarte, a researcher in public communication and Symone Bonfim, a specialist in Care and Gender. The results show the role of women in caregiving, the importance of valuing a support network and the use of accessible and affectionate language.

Keywords:

Public Communication; Aging; Dementia; Care; Public Policies.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1. REVISÃO TEÓRICA	12
1.1. O Envelhecimento	12
1.2. A Demência	15
1.3. O Cuidado e o Afeto	18
2. COMUNICAÇÃO E ENVELHECIMENTO	22
2.1. A Comunicação e o Cuidado	22
2.2. A Comunicação e Consumo	24
2.3. A Comunicação Pública	25
3. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	27
3.1. Pesquisa Bibliográfica	27
3.2. Entrevista	28
3.2.1 Cosette Castro	29
3.2.2 Virginia Martins	33
3.2.3 Jorge Duarte	35
3.2.4 Symone Bonfim	38
4. ANÁLISE	43
4.1 A Perspectiva de Gênero no Cuidado	43
4.2 O Impacto da Comunicação no Cuidado	44
4.3 Constatações	46
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
APÊNDICES	57
APÊNDICE A - Entrevista transcrita Cosette Castro	57
APÊNDICE B - Entrevista transcrita Virginia Martins	72
APÊNDICE C - Entrevista transcrita Jorge Duarte	76
APÊNDICE D - Entrevista transcrita Symone Bonfim	82

INTRODUÇÃO

Segundo levantamento do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2022), a quantidade de brasileiros acima dos 60 anos passou de 15,2 milhões para 33 milhões de pessoas. Segundo o IBGE, o país pode ter 75,3 milhões de pessoas idosas em 2070, projeção feita pelo Instituto para 2070 é de que a esperança de vida alcance 83,9 anos para a população geral, sendo 81,7 anos para os homens e 86,1 para as mulheres. Apesar de o aumento da expectativa de vida ser algo positivo devido ao avanço tecnológico e à melhoria nos serviços de saúde, o envelhecimento pode trazer consigo demências associadas a diversas doenças. Para Baars (2010), o país não está preparado para o envelhecimento e isso é prejudicial à toda população.

Beauvoir (1970) cita como essa dimensão do entendimento da velhice não é única, pois a perspectiva do que é ser uma pessoa idosa é diferente para cada indivíduo. Mas a imagem que se tem do idoso costuma ser associada à decadência física e/ou mental, à invalidez e à improdutividade. A conservação da imagem/corpo/mente da juventude eterna é o que se busca. E a procura por técnicas de rejuvenescimento crescem a cada dia, influenciada pela própria mídia e pelas indústrias farmacêuticas, que passam uma visão do idoso como um ser doente ou improdutivo. Os problemas estéticos relacionados ao envelhecimento são pontos que podem ser resolvidos, entretanto, quando se trata de demência, o quadro se apresenta, ainda, como algo imutável.

E, em virtude de a pessoa idosa ser invisibilizada, surge o preconceito, conhecido por todos como idadismo ou etarismo. Butler (1969) definiu esse termo para indicar estereótipos, preconceitos e a discriminação da sociedade em relação à idade das pessoas, sendo os idosos os mais afetados por tal.

O Relatório Nacional sobre a Demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras aponta que cerca de 8,5% da população com 60 anos ou mais convivem com a doença, o que representa aproximadamente 2,71 milhões de pessoas, até 2050, e é possível que esse número aumente para 5,6 milhões de brasileiros (Ministério da Saúde, 2024). A demência pode decorrer de várias doenças e se manifestar de diversas maneiras sendo, às vezes, difícil diagnosticá-la com facilidade em seu início.

Neste contexto, este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) visa responder à seguinte pergunta de pesquisa: Qual o papel da comunicação no apoio aos idosos, às famílias e às cuidadoras?

O objetivo geral do trabalho é buscar compreender melhor a realidade das famílias, instituições e cuidadoras brasileiras que convivem diariamente com as doenças demenciais em suas casas e a importância das políticas de comunicação para a democratização da informação sobre assuntos relacionados ao envelhecimento.

Os objetivos específicos incluem:

- 1- Identificar as políticas públicas e propostas voltadas para a população idosa.
- 2- Entrevistar atores sociais que convivem diariamente com pessoas idosas ou que estão relacionados a elas, tais como casas de repouso e coletivos sociais.
- 3- Analisar as estratégias de comunicação que abordam o cuidado de pessoas com demência.

A justificativa pessoal de interesse neste tema é a necessidade de a autora deste trabalho cuidar da sua avó, após seu diagnóstico de Alzheimer. Tal mudança impactou profundamente a realidade da família, cujos membros passaram a assumir papéis de cuidadores informais, dedicando uma parte significativa de seu tempo à sua rotina.

A justificativa acadêmica é acreditar que este estudo pode contribuir para que a sociedade brasileira, aprofundando conhecimentos acerca do envelhecimento e preparando-nos para enfrentar a demência de familiares, se adeque a um novo modelo de comunidade mais inclusiva.

A pesquisa provoca uma reflexão sobre as dificuldades enfrentadas pelas famílias brasileiras que convivem com pessoas com demência e a importância da existência de uma comunidade que possa partilhar experiências próprias, com o intuito de ajudar outras pessoas que vivem a mesma situação.

O processo metodológico engloba a pesquisa bibliográfica, conjunto de pesquisas científicas que abordam o tema que servem de embasamento para o desenvolvimento do estudo. Também foram realizadas entrevistas com pessoas atuantes. A entrevista é uma técnica de coleta de dados, cujo objetivo principal é adquirir informações sobre as vivências, perspectivas e dificuldades enfrentadas.

O trabalho é dividido em quatro seções. Na primeira, referencial teórico, foi feita a contextualização social e histórica sobre o envelhecimento, a demência e o cuidado. Na segunda, investigamos a comunicação, o consumo e a comunicação pública. Na seguinte, apresentamos os procedimentos metodológicos (pesquisa bibliográfica e entrevistas). Na última parte, foi feita a análise das entrevistas.

1. REVISÃO TEÓRICA

1.1 O Envelhecimento

O envelhecimento é tema pouco discutido entre a população brasileira, conseqüentemente, gera uma falta de conhecimento e de preparo para o seu enfrentamento quando se chega a uma idade mais avançada. Para Miranda, Mendes e Silva (2016), o país não se encontra preparado para enfrentar esse fenômeno em vários aspectos, tais como: previdência social, sistema público de saúde, qualidade de vida e, principalmente, políticas públicas. Muitas questões familiares, sociais e econômicas só surgem quando a situação passa a ser analisada e compreendida.

Featherstone e Hepworth (1995) afirmam que a velhice é uma construção social. De acordo com os autores, diversos preconceitos são enfrentados por essa população, e a sociedade ainda não abriu os olhos para combatê-los. Nesse sentido:

A velhice, como estigma, não está necessariamente ligada à idade cronológica. Os traços estigmatizadores da velhice evidenciados na literatura analisada ligam-se a valores e conceitos depreciativos: a feiúra, a doença, a desesperança, a solidão, o fim da vida, a morte, a tristeza, a inatividade, a pobreza, a falta de consciência de si e do mundo (Barros, 2006, p. 139).

Outro ponto importante a se levar em conta na discussão sobre envelhecimento são as diferenças de classes sociais. Enquanto algumas famílias têm condições financeiras para custear cuidados e atividades, a maioria da população não dispõe de recursos para ter acesso aos medicamentos e a cuidados. No caso do Brasil, “o mais agravante é o fato de, nesta nação tão marcada pela desigualdade, as pessoas idosas em situação de dependência e de baixa renda serem as que mais sofrem, em decorrência dos comprometimentos físicos e mentais.” (Mendonça et al. 2022, p. 34).

Muitos autores e estudos pesquisam a velhice sob diferentes ângulos: culturais, sociais, demográficos, biológicos, econômicos, de gênero, cronológico, entre outros.

Debert (1999) fala da reinvenção da velhice, ela sugere que as percepções sobre envelhecimento estão em constante transformação e ressalta a percepção da velhice como um fato universal, natural, social e histórico. Trata-se de questão além

de social e política, mas de questão pública, devido à quantidade de pessoas que passam por essa situação.

Beauvoir (1970) contribui de forma impactante com um discurso revolucionário sobre a naturalização da velhice como uma fase negativa da vida, ou seja, se a sociedade não valoriza os idosos, ela não reconhece a própria história. Assim, ela aborda que a sociedade apenas valoriza o sujeito, enquanto atuante e útil para a economia, mas, logo depois, é descartado e não reconhecido pelo ciclo operante do país. É possível relacionar diretamente esse pensamento aos diversos questionamentos feitos em relação à reforma da previdência e aposentadoria, pois é, a partir desse momento, que o idoso é considerado por muitos como economicamente improdutivo. Em sintonia com Beauvoir, Debert (1999, p.14) afirma que “é esse movimento que marca as sociedades modernas, onde, a partir da segunda metade do século XIX, a velhice é tratada como uma etapa da vida caracterizada pela decadência física e ausência de papéis sociais”.

Featherstone e Wernick (1995) debatem a importância dos estudos sobre cultura e autoimagem dentro desse meio, evitando tratar o envelhecimento como algo negativo ou apenas baseado em enfermidades. Castro (2017), por sua vez, ressalta que a velhice positiva se consolidou como uma ponte entre a formulação da aposentadoria, a terceira idade e a cultura do consumo:

Ao atentarmos nesta discussão para a dimensão sociocultural da velhice, é indispensável destacar a importância dos meios de comunicação na constituição das identidades culturais dos mais velhos e nas variadas formas de lidar com a velhice, tanto por parte dos idosos, quanto por suas famílias e outras instâncias da sociedade. Com base nesta inquietação, espera-se ter contribuído para colocar em questão essa forma disseminada e sutil de preconceito que necessita ser discutida e combatida de modo incisivo, persistente e criativo. (Castro, 2017, p.113)

Neri (2007) ressalta a ideia de qualidade de vida como um fenômeno multidimensional, em que fatores biológicos, sociais e psicológicos são levados em consideração para que uma pessoa tenha condições de experienciar, de modo positivo ou não, a terceira idade.

E Goldenberg (2013) argumenta que as representações positivas da velhice são construídas socialmente e podem influenciar a forma como os idosos se veem e são vistos pelos outros. Ela desenvolve a ideia de aproveitar ao máximo essa fase da vida, evitar a reprodução do estereótipo negativo dado ao idoso, buscando encontrar uma razão para viver a vida da melhor maneira, aproveitar a liberdade, ser

feliz e não ter medo de se aventurar. Para ela, o envelhecimento não pode ser definido por uma etapa da vida associada à finitude, a perdas significativas, deixando as pessoas à margem e excluídas, elas precisam de um sentido para viver.

Belisário (2020) traz a perspectiva feminina do envelhecimento, tanto na sociedade quanto na mídia. Segundo a autora, as mulheres sofrem desigualdade de gênero. Os homens são privilegiados, mas as mulheres são estereotipadas e sofrem preconceitos. É possível relacionar as constatações da autora com a visão de Beauvoir (1970) de que, na história, os privilégios sempre foram direcionados ao sexo masculino, com a inferiorização das mulheres frente a essa herança sociocultural.

Em 2023, uma análise dos planos governamentais para um envelhecimento saudável ao redor do mundo foi realizada pela *Foreign Policy Analytics* com o apoio da *AARP International (American Association of Retired Persons International)*. Ela revela que as políticas proativas são necessárias para garantir o envelhecimento de forma equitativa, segura e digna. Muitos países já realizaram um planejamento estratégico voltado a essa temática, de modo a conscientizar a sociedade sobre os desafios e as oportunidades do envelhecimento. Um exemplo é o Plano de Ação Internacional de Madri sobre o Envelhecimento (2002), que apresenta o envelhecimento populacional como base para o desenvolvimento social no futuro, estimulando a população a pesquisar sobre essa temática, de modo a ajudar o progresso econômico e social.

A conduta no enfrentamento do envelhecimento precisa ser feita de forma abrangente. Salas (1994, p.330) afirma: “A promoção da saúde e a atenção das enfermidades dos idosos deve levar em consideração a natureza biológica, psicológica e sociocultural destes em constante interação com o ambiente extensivo ao tempo e ao espaço.”

Em virtude do aumento da população idosa, faz-se necessário o aumento das políticas públicas que consigam facilitar o desenvolvimento dessas pessoas, porém isso representa uma dificuldade para os países, principalmente os subdesenvolvidos (Jardim; Medeiros; Brito, 2006). Para esses mesmos autores, o Brasil não se preparou e nem está preparado para lidar com os idosos, e isso acontece pelo envelhecimento ser tratado como algo negativo tanto para o Estado quanto para a sociedade. Desse modo, nota-se a importância de compreender a conjuntura sobre

a qualidade de vida no envelhecimento, visto que é urgente a adoção de iniciativas de prevenção e auxílio nos serviços e políticas públicas.

Para tentar melhorar o tratamento dado à questão dos idosos, em nosso país, e assegurar acessos e direitos fundamentais para eles, alguns documentos nacionais foram criados, são eles: Política Nacional do Idoso (1994), Estatuto da Pessoa Idosa (2003), Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (2006). Apesar dessas conquistas, muitas determinações legais ainda não são cumpridas. Segundo Corrêa et al (2010):

[...] existem ainda muitos desafios a serem devida e constantemente analisados e vencidos. O mais imediato se refere à efetivação dos direitos assegurados pela legislação e pelas políticas públicas, ou seja, que tais direitos ganhem de fato concretude e ressonância no cenário social. (Corrêa et al. 2010, p.236)

Para promover a inclusão da população na sociedade, com políticas sociais e de saúde eficientes, os programas governamentais devem “desmistificar os (pré)conceitos a respeito da velhice, ancorados na moderna ciência do envelhecimento, para a construção de condições socioculturais propícias para uma velhice digna e prazerosa.” (Martins *et al.*, 2007).

A Década do Envelhecimento Saudável (2021-2030), proposta pela Organização das Nações Unidas em parceria com governos, sociedade civil, agências internacionais, profissionais, acadêmicos, meios de comunicação social e o setor privado visa melhorar a vida dos idosos, das suas famílias e das suas comunidades.

1.2 A Demência

O avanço da idade poderá ser acompanhado por altos níveis de doenças crônicas ou por saúde e bem-estar (Debert, 1999; Lima, 2003; Miranda, Mendes e Silva, 2016).

Segundo pesquisa publicada pela revista científica *The Lancet* (2024), existem 14 fatores de risco modificáveis que podem contribuir para aumentar a probabilidade de desenvolvimento de um processo de demência, são eles: baixo nível educacional, perda auditiva, colesterol LDL alto, depressão, lesão cerebral traumática, sedentarismo, diabetes, tabagismo, hipertensão, obesidade, consumo excessivo de álcool, isolamento social, poluição do ar e perda visual. Desse modo, o

resultado do estudo demonstrou que quase metade dos casos da doença poderiam ser evitados caso fossem adotadas medidas preventivas.

Nesse contexto, a pesquisa da Revista FAPESP (2023) aponta que o fator com maior potencial de contenção de demências é o aumento do nível educacional dos brasileiros, principalmente os de classe econômica mais baixa. Quando comparado com outros países da América Latina e do Caribe (ALC), o Brasil é o único país em que a educação se apresenta como fator principal de risco no impacto dos resultados cognitivos. Em outros países, a saúde mental aparece como destaque no fator contribuinte (*The Lancet*, 2025). Esse estudo determinou que a disparidade social e de saúde são as variáveis mais determinantes do envelhecimento cerebral saudável na ALC.

A doença de Alzheimer, por exemplo, só foi descoberta por Alois Alzheimer, em 1901, quando sua paciente apresentou sintomas tais como perda de memória e compreensão, desorientação, incapacidade psicossocial, entre outros. O médico determinou que essa enfermidade se chamaria “doença do esquecimento”. Após longos anos de pesquisa, ele identificou que o córtex cerebral estava atrófico, ou seja, bem mais estreito, além do acúmulo de placas e neurofilamentos, mudanças cerebrais que causavam a doença neurodegenerativa.

Por um longo período, antes da descoberta de Alois Alzheimer, a doença foi tratada de maneira negativa por muitas pessoas. Os sintomas eram tratados com conotações negativas como delírio, incômodo, agitação, distúrbio, e não como uma demência em si (Revista FAPESP, 2023).

A psiquiatra Powell (2020) descreve que muitas dessas pessoas eram maltratadas em instituições médicas, justamente pelo preconceito que existia na época. Por isso, as doenças demenciais são um desafio significativo de saúde pública, visto que as pessoas afetadas sofrem perda de autonomia, e o sistema de saúde não está preparado para fornecer o suporte necessário.

A demência, segundo o *National Institute on Aging* (2024), pode ser causada pela combinação de diversos fatores, como a idade, a genética, o estilo de vida, escolaridade, a saúde, entre outros. E o diagnóstico pode ser difícil de determinar, visto que não existe um exame simples que afirme se a pessoa é ou não portadora da doença. Desta forma, é necessário que todo o convívio com pessoas que apresentam essa condição seja cauteloso e estratégico, visto que o modo de reação de cada uma é diferente.

Muitas pesquisas já foram realizadas a respeito desse assunto, entretanto a doença demencial ainda é considerada uma temática sensível para a população, isso porque:

o estigma em torno da demência continua sendo um problema significativo que afeta tanto os diagnosticados quanto suas famílias e cuidadores. Esse estigma, originado pela falta de informações, é baseado em equívocos e no medo do desconhecido. Essenciais para combater isso estão a educação, a conscientização, narrativas positivas, o apoio aos cuidadores e políticas inclusivas. (Bruno; Noguera; Vita; Zanino, 2024, p.165)

Para Rosa Chubaci, professora da Universidade de São Paulo (USP), é fundamental a preparação para o envelhecimento no Brasil (Gonzaga, 2023). Segundo ela, em outros países, já foram criados serviços para atender esses indivíduos, como políticas públicas. A professora destaca que é preciso intensificar a importância das Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) e centros de convivência, pois eles têm como objetivo promover um envelhecimento mais saudável e ativo. Por isso, a necessidade de investimento do governo em ILPIs, pois a possibilidade de conviver em centros como esses ainda é muito limitada. Apenas são capazes de arcar com os custos as pessoas que possuem melhor condição financeira.

Com o objetivo de evitar diagnóstico tardio e agilizar o ato de cuidado, o Ministério da Saúde lançou, em 2024, um roteiro denominado Identificação da Demência na Atenção Primária, para que profissionais da saúde consigam identificar a doença de maneira mais eficiente. O primeiro passo é identificar o público a ser atingido por meio de um questionário sobre cognição ou por demanda espontânea, ou seja, por alterações de comportamento prévio. A etapa seguinte é a Avaliação Cognitiva Inicial, testes que podem ser realizados tanto com próprio paciente quanto com acompanhantes por qualquer profissional de saúde, e busca o rastreio de alterações sugestivas de demência. O último passo é a avaliação médica que, por meio da BBRC (Bateria Breve de Rastreio Cognitivo), aprofunda o entendimento do desempenho do declínio cognitivo.

Em 2024, entrou em vigor a Lei nº 14.878 que “Institui uma Política Nacional de Enfrentamento voltada à Doença de Alzheimer e Outras Demências e dá outras providências”, que inclui, nos cuidados aos portadores dessas doenças, áreas como saúde, assistência social, direitos humanos, educação, inovação e tecnologia. Dessa

forma, o plano procura oferecer auxílio aos pacientes diagnosticados e a suas famílias, além de um apoio maior às cuidadoras, tanto formais quanto informais.

Fato é que, para a melhoria das condições de vida desses idosos, existe a necessidade de cuidados especiais e remédios, as despesas, os responsáveis, os riscos, etc. Assim, esse cenário apresenta vários desafios relacionados à gestão pública, como a adaptação de espaços públicos para melhor acessibilidade universal e melhor acesso à informação.

Em relação ao acesso à informação, conforme Duarte (2007), é possível constatar que a informação existente no país está sempre disponível, entretanto não consegue alcançar as pessoas que interessam, o que revela uma dificuldade no ato da comunicação.

1.3 O Cuidado e o Afeto

O cuidado, de acordo com Boff (2005) envolve o tratamento com atenção, zelo, bom-trato, solicitude, responsabilização, preocupação, é uma atitude fundamental para o ser humano em qualquer etapa da vida. Entretanto, é possível estender essa definição um pouco mais:

Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação. Percebendo isso, o cuidador tem condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir de suas idéias, conhecimentos e criatividade, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse cuidado deve ir além dos cuidados com o corpo físico, pois além do sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação, há que se levar em conta as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa a ser cuidada (Ministério da Saúde, 2008, p. 7)

Enquanto relação intrínseca ao ser humano, o cuidado se desenvolve “num tempo contínuo e que, além do saber profissional, e das tecnologias necessárias, abre espaço para a negociação e inclusão do saber, do afeto, dos desejos e das necessidades do outro” (Cruz, 2009, p. 97).

Um dos aspectos mais importantes contido no ato de cuidar é o afeto, pois todas as relações e ações sociais são fundamentadas pelas disposições afetivo-emocionais (Brazão, 2015). Nesse sentido, Stern (2004) afirma que a interatividade afetiva é o principal pilar para a socialização e desenvolvimento humano.

A profissão de Cuidador de idosos é classificada como uma ocupação pela Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), código 5162-10. Nela está determinado que o profissional está responsável por cuidar do idoso, “fornecendo atenção e assistência necessárias para que elas possam continuar a viver da melhor forma possível.” Mas essa atividade pode ser desenvolvida de duas formas: formal ou informalmente. Na primeira, normalmente há um vínculo empregatício e experiência profissional na área. Já na segunda, não há o pagamento de qualquer remuneração e, frequentemente, é desempenhada por alguma pessoa da família ou da comunidade.

A questão da desigualdade socioeconômica também impacta nesse quesito, porque famílias de classe social mais alta conseguem arcar com cuidadoras formais, o que facilita na gestão do cuidado e isso se reflete no cenário mundial:

Muitos países de alta renda direcionam atualmente grandes proporções de seus orçamentos sociais e de saúde para os cuidados dos idosos. Nos contextos de baixa renda, as famílias são muitas vezes responsáveis por tais cuidados, geralmente providos pelos membros femininos. São necessárias políticas para financiamento da saúde e da previdência; reforma tributária, acesso a emprego formal e pensão e proteção social a ele associadas, e a provisão de cuidados domiciliares e comunitários. (Organização Mundial da Saúde, 2009, p. 67)

O cenário do envelhecimento, e da demência associada a ele, reflete a realidade de cuidadoras e cuidadores, formais e informais. “Reconhece-se que a falta de autonomia para lidar com as atividades do cotidiano e a falta de renda são os principais determinantes da “dependência” do idoso.” (Camarano *et al.*, 2004, p.156).

Majoritariamente as mulheres são as principais responsáveis por acompanhar pessoas que, por algum motivo, sofrem por alguma demência ou fragilidade. Independentemente da situação socioeconômica e da idade, as mulheres assumem o compromisso do bem-estar dos parentes (Renk; Buziquia; Bordini, 2022). Segundo as autoras, as experiências reveladas no cuidar podem gerar carga exaustiva, privação de sono, solidão, ansiedade, entre outros. E a forte pressão social atribuída às mulheres neste cuidado pode resultar em conflitos familiares. Segundo Areosa *et al* (2014), “este cuidado acaba cumprindo normas socioculturais fundamentais à continuidade da sociedade, ou seja, a necessidade de atender certas normas relativas ao dever de manter, proteger e ajudar o idoso” (Areosa *et al.*, 2014, p. 484).

Para Celene Oliveira (2024), presidente da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), a invisibilidade possibilita que essas mulheres parem de priorizar suas próprias vidas, para que possam proporcionar melhores condições aos idosos, o que gera um vasto esforço físico e emocional.

Segundo o relatório *Cuidadoras de pessoas idosas: sobrecarregadas e mal remuneradas*, desenvolvido pela Divisão de Proteção Social e Saúde do Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID), realizado em 2024, a maior parte dos serviços prestados são realizados por mulheres, que realizam esse trabalho com remuneração baixa, sem reconhecimento e longas jornadas de trabalho:

(...) para alcançar a igualdade de gênero, é necessário que mais homens se envolvam em cuidados de longa duração remunerados e não remunerados. Devido à forma como as sociedades foram historicamente organizadas, as mulheres são as principais provedoras de cuidados, seja em contextos domésticos (como trabalho não remunerado ou remunerado) ou em espaços institucionais. As sociedades precisam, urgentemente, abordar as desigualdades de gênero na economia do cuidado, fornecendo serviços de alívio para os cuidadores familiares, promovendo a divisão de responsabilidades entre os gêneros e melhorando as condições de trabalho (Banco Interamericano de Desenvolvimento, 2024, p. 38)

Uma das pesquisadoras que aborda esse tema é Cosette Castro, que juntamente com o Coletivo Filhas da Mãe, busca aumentar a visibilidade das cuidadoras familiares, tanto formais quanto informais, por meio de projetos para a população. Outro ponto levantado pela pesquisadora é a importância do cuidado com a própria pessoa que cuida, o “cuidar de quem cuida”, pois ela está sujeita à sobrecarga física e emocional.

No Brasil, podemos observar, no nosso dia a dia, que a família ainda é o principal pilar de apoio social, mesmo que não tenha se preparado psicologicamente, nem tecnicamente, para lidar com essa realidade (Nunes; Brito; Duarte e Corona, 2018). Segundo os autores, essa situação, vinculada à sobrecarga da ocupação e à falta de informação, pode gerar estresse, ansiedade, conflitos familiares, que podem resultar em doenças.

Desse modo, é necessário que a sociedade brasileira esteja atenta a esse assunto, pois haverá maior segurança nas ações exigidas no contexto domiciliar. Nesse sentido, o bom convívio entre as diversas gerações em uma mesma residência leva em consideração diversos aspectos:

A família é vista como a fonte de apoio informal mais direta para a população idosa. Em muitos países, aparece como a única alternativa de apoio. Isso tem se verificado tanto pela co-residência como pela

transferência de bens e recursos financeiros. Os seus membros se ajudam na busca do alcance do bem-estar coletivo, constituindo um espaço de “conflito cooperativo” onde se cruzam as diferenças por gênero e intergeracionais. Daí surge uma gama variada de arranjos familiares. (Camarano *et al.*, 2004, p.137)

É essencial que instrumentos de suporte sejam oferecidos às famílias para que possam desempenhar um papel legítimo de cuidado. Assim, é preciso entender a realidade dos familiares, como os valores, a rotina e as necessidades individuais (Rocha, 2008).

Para trazer para a sociedade a importância da temática social relacionada aos cuidados, em 2024, foi sancionada a Lei nº 15.069, que estabeleceu a Política Nacional de Cuidados, que busca garantir e valorizar o direito a ser cuidado, a cuidar e ao autocuidado. Ela atinge tanto idosos quanto crianças e adolescentes. Segundo essa política, o governo federal deverá realizar um Plano Nacional de Cuidados, de modo a garantir os direitos básicos às pessoas que atuam como cuidadoras. Espera-se, portanto, que essa proposta do cuidado, em algum momento, seja um serviço na esfera pública, como o Sistema Único de Saúde (SUS).

2. COMUNICAÇÃO E ENVELHECIMENTO

2.1 A Comunicação e o Cuidado

A comunicação é, no sentido mais simples da palavra, tornar-se comum, compartilhar, trocar opiniões. Segundo Santaella (2001), a intencionalidade é um critério essencial para se definir comunicação, esse conceito está ligado mais à emoção do que à informação em si.

McCroskey, Larson e Knapp (1971) afirmam que existem quatro variáveis indispensáveis para que a comunicação interpessoal exista, tais como: 1) a fonte ou emissor da mensagem; 2) a mensagem em si; 3) o canal por onde a mensagem é transmitida; e 4) o receptor. Entretanto, quando se pensa nessa formulação voltada a pessoas com perda cognitiva, a mensagem enviada pode se modificar ou se perder ao longo do caminho. Logo, o percurso para lidar com pessoas que apresentam esse tipo de problema é cercado por barreiras comunicativas. Desse modo, de acordo com Santana *et al.* (2008), se faz necessário um auxílio às cuidadoras para que elas consigam produzir a mensagem e organizar as estratégias:

Ao recebermos a mensagem, a decodificamos procurando traduzir esse código em nosso próprio sistema nervoso, de maneira que haja um significado, e essas significações são atribuídas pelas pessoas em seu contexto, que estão nos sentidos corporais contidos no organismo humano de acordo com suas intencionalidades. (Santana *et al.*, 2008, p. 295)

Além disso, fator que pode impactar no cenário da comunicação são as múltiplas interrelações existentes, ou seja, os grupos de convivência, as amizades e a família contribuem positivamente na sociabilidade da pessoa idosa (Garcia, Leonel; 2007). Sendo assim, todo o cenário comunicativo precisa ser feito por sujeitos diferentes. Dessa forma, “não nos interessa a comunicação simplesmente como transmissão de informação, mas a(s) interação(ões) que provoca.” (Belisário, 2014, p.26).

É importante destacar que o advento das tecnologias informativas se configura como uma efetiva estratégia de comunicação, pois facilita o acesso do público às informações relevantes acerca dos cuidados, o que estimula a interatividade constante na troca de conhecimentos e experiências (Soares *et al.*, 2021). Assim, as pessoas podem passar a aproveitar e compartilhar com os outros conteúdos sobre assuntos fundamentais para o convívio social. Nesse contexto,

Manuel Castells (2015) afirma que a comunicação só pode ser realizada e processada por meio das trocas informativas:

Na escala societal, é a comunicação mediada que constitui o ambiente simbólico no qual as pessoas recebem, processam e enviam os sinais que produzem sentido em suas vidas. A dinâmica e os efeitos da comunicação mediada dependem da cultura, da organização e da tecnologia de sistemas de comunicação específicos. Além disso, a transformação da comunicação pelo advento da comunicação digital, e as correspondentes mudanças na organização e na cultura modificaram profundamente os modos pelos quais as relações de poder operam (Castells, 2013, p. 29)

O consenso técnico produzido, em 2003, pela *World Psychiatric Association and the World Health Organization*, com a colaboração de diversas ONGs e a participação de especialistas, indica que a informação aplicada ao cuidado pode ser produzida de diferentes formas e, também, por atores sociais distintos (Graham, 2003). Segundo o documento, a comunicação pode beneficiar no fornecimento de orientações e informações públicas sobre serviços, grupos de apoio e associações.

Mas Garrido e Menezes (2004) afirmam que muitas pessoas que acabam se tornando cuidadores informais continuam sem as informações necessárias para enfrentar a demência. Da mesma maneira, existem muitas dificuldades relacionadas à interação da pessoa com demência e à pessoa que cuida. Isso acontece porque:

As habilidades de linguagem, fala e comunicação dos indivíduos com demência variam de acordo com o tipo de doença. Os perfis também mudam com a progressão da doença em seus três estágios clínicos (leve, moderado e grave), com o padrão geral sendo um declínio inexorável nas habilidades de linguagem e comunicação expressivas e receptivas, e o surgimento de problemas de fala para doenças de base cortical no estágio grave. (Orange, Ryan, 2000, p.154, tradução nossa)

De acordo com Delfino e Cachioni (2016), ao longo desse processo de interação, as estratégias de comunicação precisam acompanhar as modificações, ou seja, é necessário descobrir e, ao mesmo tempo, redescobrir as abordagens mais eficazes para superar as barreiras comunicativas. Para os autores, os motivos para as dificuldades na comunicação são a escassez de conhecimento sobre a demência e as formas eficazes de conseguir uma inter-relação saudável, e uma provável solução dessa problemática pode ser o treinamento de habilidades comunicativas.

Da mesma forma, a propagação de conhecimento sobre as demências pode promover uma comunicação efetiva para as cuidadoras formais e informais. Além disso, é imprescindível que a comunicação, por meio da linguagem verbal e não verbal, promova uma relação de ajuda e confiança mútua entre cuidador e idoso

(Alves, 2003). Para esse autor, a combinação das duas linguagens deve ser adequada ao nível cultural e social da pessoa, pois “o comunicar não se refere só aos conteúdos mas também aos sentimentos e emoções que se podem transmitir.” (Alves, 2003, p. 68).

Nesse cenário, diversas associações foram criadas com o intuito de informar as pessoas acerca do envelhecimento e da demência e também orientar sobre os cuidados com as pessoas idosas. São elas: Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), Associação Brasileira de Apoio à Terceira Idade (ABRATI), *Alzheimer's Association*, *Alzheimer Disease International (ADI)*, *Coletivo Filhas da Mãe*, *Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência (APABB)*.

2.2 A Comunicação e o Consumo

O desejo do rejuvenescimento e o preconceito de idade (o idadismo) continuam a ser mostrados na mídia em pleno século XXI. Para Gisela Castro (2019), “de um modo geral, a velhice parece não ter lugar nas telas da mídia, que costumam exibir imagens de beldades de corpos esguios sorridentes e juvenis” (Castro, 2019, p.92).

Debert também pontua:

A suposição de que a boa aparência é igual ao bem-estar, de que aqueles que conservam seus corpos através de dietas, exercícios e outros cuidados viverão mais, demanda de cada indivíduo uma boa quantidade de ‘hedonismo calculado’, encorajando a auto vigilância da saúde corporal e da boa aparência (Debert, 2012, p.21).

Neste contexto, mídia e publicidade costumam exaltar a perfeição do corpo e a aparência física como algo que pode ser alcançado e perseguido por todos e todas as pessoas, independente da idade e das condições físicas. Featherstone e Hepworth (1995) falam do fenômeno da “Máscara da Idade”, que é a idade vista como uma espécie de “traição” do corpo que se torna incapaz de se relacionar com a idade mental do jovem. Nesse ideal de juventude eterna vem a valorização dos procedimentos estéticos, academia, moda.

É através dos serviços que são consumidos constantemente, com o fluxo de imagens e informações, que se cria a relação entre o capital e a subjetividade (Pál Pelbart, 2003). Desse modo:

Compreende-se que o discurso midiático participa da constituição da realidade ao produzir uma carga afetiva que matiza nossas interações no mundo. Reconhecendo o papel ativo do receptor da comunicação, e o caráter dialético da conformação social dos discursos, entendemos que os discursos sobre o envelhecimento acionados pelos meios de comunicação participam da construção social dos padrões identitários e estilos de vida no contemporâneo. (Castro, 2015, p. 112)

Mas a insistência nesse discurso negativo do “ideal de juventude eterna” só faz afastar ainda mais a resolução dos problemas primordiais da sociedade atual que, conforme as mais recentes projeções, caminha para um aumento significativo no número de idosos (IBGE, 2022).

Por isso, é papel fundamental dos profissionais que trabalham com comunicação, seja na iniciativa privada ou em órgãos públicos, enfrentar esse processo de desinformação quanto ao envelhecimento, permitindo que a população tenha acesso à conteúdo de qualidade que aborde as questões advindas com o envelhecimento, preparando tanto o idoso quanto seus familiares para os problemas de saúde e/ou financeiros, além da aceitação, por parte dos idosos com demências, dos cuidados de outras pessoas.

2.3 A Comunicação Pública

O guia de Comunicação Pública, produzido pela Associação Brasileira de Comunicação, 2021, esclarece que um dos principais modelos de comunicação é a interação entre organizações com a comunidade. E isso inclui empresas privadas, organizações sociais, órgãos governamentais, entre outros. Segundo o documento, o objetivo da comunicação pública é dar acesso, agir com transparência, dar informação, além de estimular a participação social das pessoas para a garantia do acesso aos direitos e serviços públicos.

Ao relacionar essa questão com o rápido envelhecimento da sociedade e o aumento dos casos de demência no país, um dos princípios da comunicação pública é garantir o acesso amplo à informação. Além disso, é importante enfatizar o estímulo à participação dos cidadãos, principalmente dos jovens, na concepção e implantação das políticas públicas. É preciso tratar a comunicação como política de Estado, que tem o dever de informar sobre cada ação pública aos cidadãos, da forma mais transparente possível. O atual cenário do envelhecimento brasileiro

demonstra que a responsabilidade da sociedade civil é essencial para o avanço das políticas públicas voltadas para os idosos:

Somente a sociedade pode promover o avanço da luta pelos direitos dos idosos, pela dignidade do envelhecimento e pelo cumprimento das leis existentes. Sua contribuição não consiste só em denunciar o não-cumprimento das leis, mas acima de tudo em colocar-se como parceira do poder público na construção de ações, programas e projetos que resultem em apoio, proteção e assistência ao idoso. (Bettinelli; Portella, 2004, p. 108)

Duarte (2011) propõe 4 eixos principais para o aperfeiçoamento da relação entre o cidadão e as instituições que atuam com questões de interesse público, são eles: transparência, acesso, interação e ouvidoria social. Nesse sentido, Geraldes, Sousa e Paulino (2016) apontam que a efetividade da comunicação pública advém dos canais de diálogo devido a sua capacidade de criar fluxos multilaterais de comunicação. Eles afirmam que:

A essência da comunicação pública é o diálogo, no sentido estrito do termo, ou seja, para dialogar é preciso que as partes estejam em condições para tal. Por isso, esse processo de comunicação está intrinsecamente ligado à cidadania participativa e à democracia. Os atores sociais envolvidos devem ser estimulados à participação no livre fluxo de comunicação. (Sousa; Geraldes; Paulino, 2016, p. 164)

Nesse contexto, Brandão (2012) sustenta que um dos objetivos da Comunicação é deixar de ser instrumental para ser um princípio ético do relacionamento do Estado com o cidadão. Assim é necessário que essa mudança aconteça para que de fato a comunicação seja eficiente para a população.

Já Zémor (2008) observa que o objetivo das instituições públicas, em conjunto com a comunicação pública, é levar conhecimento à sociedade. Isso só pode ser feito se o acompanhamento das mudanças sociais que ocorrem no mundo for constante, sendo o envelhecimento uma delas.

Para além disso, a comunicação, principalmente dos órgãos públicos, deve estar voltada para o cidadão, conforme propõe Duarte (2009), tendo, dessa forma, que conter uma linguagem simples, de modo a incluir a sociedade civil no diálogo sobre o envelhecimento.

3. PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Nesta seção serão abordados os principais procedimentos metodológicos utilizados para o desenvolvimento dessa pesquisa: a pesquisa bibliográfica e a entrevista. É preciso, antes de tudo, conceituar a metodologia, que é a explicação do caminho percorrido pelo autor(a) para chegar ao resultado final do estudo.

No trabalho foram aplicadas técnicas qualitativas. Segundo Minayo (2001), a pesquisa qualitativa está relacionada com uma situação que não pode ser quantificada, ou seja, ela se desenvolve por meio das ações e relações humanas. Assim, esse processo permite um olhar mais subjetivo do tema, analisando o contexto em que cada cidadão vive.

Da mesma forma, Flick (2009) destaca que o método de pesquisa deve basear-se na natureza do objeto de estudo a ser investigado e na melhor abordagem de compreensão da realidade do cenário proposto na análise.

3.1 Pesquisa Bibliográfica

A pesquisa bibliográfica é, segundo Stumpf (2005, p. 51), “o planejamento global inicial de qualquer trabalho de pesquisa”. Nesse sentido, é a busca de estudos já existentes sobre o tema em questão, de modo a ajudar o autor nesse processo. Essa investigação é de natureza exploratória e descritiva. Para Gil (2002), essa forma busca proporcionar conteúdo sobre o objeto a ser pesquisado, por meio do levantamento bibliográfico. O autor também afirma que o estudo exploratório “tem a finalidade de proporcionar a familiaridade do aluno com a área de estudo no qual está interessado, bem como sua delimitação. Essa familiaridade é essencial para que o problema seja formulado de maneira clara e precisa.” (Gil, 2002, p. 61).

Botelho, Cunha & Macedo (2011) afirmam que os métodos de revisão bibliográfica aparecem como instrumentos de entendimento de uma área ou objeto a ser pesquisado. Desse modo, consegue-se apresentar diversas visões sobre o assunto para aprimorar informações sobre o conteúdo estudado. Para Stumpf (2005, p. 53), “à medida que o indivíduo vai lendo sobre o assunto de seu interesse, começa a identificar conceitos que se relacionam até chegar a uma formulação objetiva e clara do problema que irá investigar.”

A revisão de literatura foi realizada com base em livros e artigos científicos que abordam o tema de envelhecimento, longevidade, demência, comunicação, políticas públicas e cuidados. Assim, foi possível compreender mais sobre o processo atual que o Brasil enfrenta em relação a essa nova realidade. Apesar da diversidade temática, muitos textos encontrados pertenciam a uma literatura gerontológica, o que dificultou a compreensão, devido aos termos usados.

Dentre as pesquisas, destacamos as de Featherstone e Wernick (1995); Debert, (1999); Lima (2003); Barros (2006); Neri (2007); Duarte (2009); Silva; Medeiros; Brito (2006); Miranda (2014); Castro (2017); Belisário (2020); Goldenberg (2021); Brandão (2012); Sousa, Geraldês e Paulino (2016).

3.2 Entrevistas

Esse método se relaciona com as interações que se utilizam da valorização de palavras e símbolos como fatores essenciais das relações sociais. A partir disso, os indivíduos desenvolvem significados e trocas da realidade à sua volta (Jovechlovitch & Bauer, 2002).

A análise qualitativa de dados com perguntas semiestruturadas pedem uma composição de roteiro com tópicos gerais selecionados e elaborados de tal forma a serem abordados com todos os entrevistados (Cannel & Kahn, 1974). Para Duarte (2005), o objetivo está mais relacionado à aprendizagem e intensidade nas respostas, pela integração das informações e das descobertas, do que ao estabelecimento de conclusões definitivas e inalteradas:

A entrevista em profundidade é um recurso metodológico que busca, com base em teorias e pressupostos definidos pelo investigador, recolher respostas a partir da experiência subjetiva de uma fonte, selecionada por deter informações que se deseja conhecer. (Duarte, 2005, p. 62).

Por meio desse diálogo, é possível afirmar que o objetivo principal da entrevista “está relacionado ao fornecimento de elementos para compreensão de uma situação ou estrutura de um problema” (Duarte, 2005, p. 63). De acordo com Hollis (2002), a diversidade das abordagens de pesquisa pode ser enriquecedora para o avanço do conhecimento científico.

Diante disso, as 4 pessoas selecionadas para responder às perguntas são atores sociais que possuem diferentes realidades, vivências, valores e opiniões, o

que permitiu que cada um apresentasse a própria perspectiva sobre o assunto abordado no presente estudo.

A ideia inicial era realizar entrevistas fechadas, ou seja, perguntas estruturadas e iguais para todos os participantes, mas cada um trabalhava com especificidades e abordagens específicas, o que tornou inviável a implementação de questões similares. Assim, a estruturação se transformou em uma entrevista semiaberta, ou seja, houve a realização de um roteiro de perguntas que foi alterado ao longo do processo e a resposta foi efetuada de maneira mais ampla. Logo, nesse modelo, “o pesquisador faz a primeira pergunta e explora ao máximo cada resposta até esgotar a questão. Somente então passa para a segunda pergunta” (Duarte, 2005, p. 66). Durante a conversa com os entrevistados, muitas perguntas foram respondidas naturalmente por meio das outras.

As entrevistas foram realizadas nos meses de dezembro de 2024, janeiro de 2025 e fevereiro de 2025.

3.2.1 Cosette Castro - Coletivo Filhas da Mãe

A primeira entrevistada foi Cosette Castro, Doutora em Periodismo e Comunicação pela *Universidade Autônoma de Barcelona*, com pós-doutorado em Comunicação para o Desenvolvimento Regional pela Cátedra de Comunicação da UNESCO/UMESP, e Especialização em Políticas de Cuidado e Gênero na América Latina, além de ser uma das criadoras do Coletivo Filhas da Mãe, grupo de mulheres que cuidam de pessoas idosas. Seguem as perguntas e respostas de Cosette. A transcrição completa da entrevista se encontra no Apêndice A deste trabalho.

1. Como surgiu o Coletivo Filhas da Mãe?

Resolvemos criar o grupo em dezembro de 2019. A partir daí eu fui estudar sobre envelhecimento, cuidado, porque a situação cai de paraquedas para todo mundo e a gente precisa de informação. O nome do Coletivo é um posicionamento político e de gênero porque não queremos dar visibilidade ao homem que não ajuda. As cuidadoras que participam são majoritariamente mulheres (menos de 10% dos cuidadores são homens). Somos uma família de afeto, uma rede de apoio. Se não tem isso, não tem como sobreviver, é uma estratégia de saúde física e mental.

2. Quais são os projetos realizados pelo Coletivo?

A gente criou um Bloco de Carnaval em parceria com o Bloco do Rivotril, o bloco da Saúde Mental aqui do DF. O objetivo é a divulgação e diversão porque, se a gente não se divertir, não tem quem suporte tamanho sofrimento. A gente foi criando a ideia de ocupação da cidade, de ter visibilidade e de atingir diferentes grupos sociais e gerações, inclusive os jovens. Nas marchinhas, falamos sobre a perda da memória, a importância de a gente estar olhando para isso, de se perder as histórias familiares. A mensagem que a gente quer mandar para a população e para as pessoas que cuidam é que, embora seja um grande desafio lidar diariamente com a demência, a sobrecarga física e emocional, e do adoecimento das pessoas que cuidam, dá para ser alegre e brincar.

Além do carnaval, a gente faz oficinas de customização, leitura e escrita criativa, samba no pé, entre outros. A gente também faz um lanche compartilhado e as pessoas contam um pouco das suas histórias. A ideia é o encontro, ele cria vínculo afetivo. Na pandemia, realizamos saraus virtuais de música, poesia e informação, foi uma coisa bem importante porque a gente dava informações sobre demência, mas o foco não era tratar, só sobre a doença. A gente tem rodas de conversa e, às vezes, realizamos roda de cuidado e autocuidado, para que as cuidadoras possam externalizar sentimentos e emoções. Nós temos um grupo de caminhadas, porque as pessoas que cuidam param de cuidar de si mesmas, então um exercício gratuito é caminhar. A gente faz caminhadas todos os domingos pela manhã. Não é um espaço para falar de demência, nós estamos preocupadas com quem cuida, nós criamos espaços de promoção de saúde física e emocional.

A gente faz campanha, três vezes ao ano, de fatores de risco. Outro produto que temos é um guia de ações e serviços públicos tanto para as pessoas idosas com demências quanto para as pessoas que cuidam.

Nós temos um grupo de *WhatsApp*, em que damos informações e dicas. Compartilhamos experiências pessoais e não conselhos. Temos subjetividades diferentes, histórias de vida, viemos de lugares diferentes, então o que funciona para

um pode não funcionar para o outro. Temos o *Instagram* que é o Bloco Filhas da Mãe e também o *blog* no Correio Braziliense que, de vez em quando, a gente fala sobre demência, mas não é a coisa que a gente mais fala. A gente fala de envelhecimento saudável e ativo.

Nós fazemos pesquisa. Nós temos a primeira pesquisa sobre o perfil da pessoa idosa com demência aqui no Distrito Federal e o perfil das pessoas que cuidam. A gente também faz, propõe e aprova leis. Não existimos sem os nossos parceiros, nós não estamos sós literalmente. Todos os nossos projetos são pensados junto com outras pessoas, com outros coletivos, com um monte de voluntários. Tem toda uma organização por trás que é absolutamente invisível. A gente tá terminando de fazer o CNPJ, para conseguir editais que banquem esses projetos incríveis.

3. Qual a sua visão sobre envelhecimento e demência?

É difícil diferenciar o que é uma demência e o que é envelhecimento natural. A diferença está em esquecer e perder o sentido das palavras, o vocabulário diminuir cada vez mais, é progressivo. Com a demência nós temos uma morte simbólica, diária, o que causa sofrimento e frustração. A gente não pode salvar, podemos amenizar para que a vida tenha um pouquinho de qualidade de vida.

Nós estamos em um processo de envelhecimento extremamente rápido e sem políticas públicas suficientes. Até tem políticas públicas, mas não tem orçamento para colocá-las em prática; então é como não ter. Já faz 21 anos do Estatuto da Pessoa Idosa e metade do que ele estabelece não está implementado. Precisamos ir para a Câmara Distrital, Câmara Federal, tem que estar na Política Nacional de Cuidado, na Política Nacional de Demência e em qualquer política que esteja relacionada de alguma maneira à questão de quem cuida.

4. O que pode nos dizer sobre o cuidado e as cuidadoras?

Acho que uma questão muito importante que caracteriza a questão do cuidado é que o cuidado familiar sem remuneração, gratuito, não é considerado

trabalho. Agora, com a Política Nacional de Cuidados, passou oficialmente a ser considerado trabalho porque é trabalho. Ele é invisível, é desgastante, é adoecedor, mas é um trabalho e precisamos fazer projetos pensando no reconhecimento da profissão de cuidadora profissional, porque é a reprodução de uma desigualdade social. Cerca de 94% são mulheres cuidadoras e 86% são cuidadoras familiares. Isso não é da natureza da mulher, nós fomos educadas a cuidar, até porque era o espaço de visibilidade dentro de casa. Além disso, a questão da administração informal também recai sobre as mulheres, com a família, com a alimentação, com os remédios, reuniões escolares, medicamentos, entre outros.

5. Como você enxerga a realidade dos idosos no futuro?

Não temos centros-dias públicos e precisamos urgentemente de um lugar onde possa deixar uma pessoa idosa com demência ou sem demência. Ela precisa ter atividades, grupo de crochê, grupo para aprender a usar celular ou computador, aprender a fazer comida, fazer ginástica. Ter esse espaço de sociabilidade é essencial para que a pessoa idosa não adoça ou, se ela já está adoecida, que tenha o espaço para que a cuidadora possa descansar, trabalhar, fazer o que ela quiser. Precisamos de ILPIs públicas, porque a população não tem orçamento para pagar. A gente tá trabalhando a questão do cuidado em várias esferas, mas também tem as questões das demências. Nosso foco é, de um lado, a promoção da saúde das diferentes gerações e, de outro, disseminar a informação.

6. Como os jovens poderiam contribuir nesse cenário do envelhecimento e da velhice?

Nós precisamos de cuidadoras comunitárias, aquela pessoa que vive em determinado local e conhece todas as famílias. Contrata e forma essa pessoa para ajudar nas equipes de atendimento domiciliar do SUS, mas forma e paga uma bolsa para essa pessoa trabalhar. Isso já aliviaria se as equipes domiciliares fossem redobradas e pudessem ir na comunidade, aí contaria com o auxílio dessa pessoa.

Mais da metade das crianças têm que ajudar de alguma forma, quanto mais fragilidade social, mais é cuidadora desde cedo. Quando se pensa numa categoria

“nem nem”, que é uma categoria econômica, invisibiliza um trabalho que já é invisível. Se aprendêssemos o básico desde cedo, nós seríamos seres humanos muito mais preparados e seríamos preparados pro cuidado sem gênero. Precisamos preparar os jovens, não só porque tem casos de demência, mas fazer essa promoção da vida, individualmente, em comunidade, familiar. Somos todos corresponsáveis pelo cuidado durante todo o ciclo de vida, é essencial trabalhar a memória, contar as histórias da família, retornar os álbuns.

7. Como você enxerga o papel da comunicação e o processo do acesso à informação da sociedade?

Nós trabalhamos com a ideia de autocuidado e com o cuidado coletivo. Consideramos Direitos Humanos o direito a cuidar, o direito a ser cuidada e o direito ao autocuidado. Nós do Coletivo acrescentamos que o direito à informação é um direito humano. Então, as campanhas públicas são essenciais, precisamos falar sobre o abandono, maus-tratos, violência com idosos, mas precisamos falar urgentemente sobre envelhecimento. O resgate da história familiar também trabalha informação, comunicação, a tecnologia de gerações passadas. Então temos que pensar em outros projetos nas universidades a respeito disso.

3.2.2 Virginia Martins - Técnica de Enfermagem

Virginia Martins, técnica de enfermagem, atua como cuidadora de idosos há mais ou menos 24 anos. Atualmente, trabalha em uma Instituição de Longa Permanência (ILPI) e Centro-Dia localizado em Brasília. A transcrição completa da entrevista se encontra no Apêndice B deste trabalho.

1. Como surgiu seu interesse por essa área?

Eu decidi fazer o curso de enfermagem quando a minha mãe adoeceu. Eu acompanhava muito ela, nos hospitais, nas consultas, nas internações, e eu me identifiquei muito com o trabalho. Quando trabalho, eu me transformo, me sinto uma heroína com jaleco. A maneira que eles te tratam, te recebem, te olham, te agradecem é gratificante demais, é uma paixão mesmo que eu tenho. Conviver com

eles, a cada dia é um novo dia, a gente aprende um pouquinho de cada vez, eu acabo aprendendo muito com eles.

2. Como você vê a diferença entre trabalhar na clínica e como particular?

É uma grande diferença porque, em uma rede de clínicas, são vários idosos e, em outras áreas que trabalhei, em particular e *home care*, é só um idoso. Então você tem que lidar com várias personalidades, nem todas são iguais. É por isso que eu falo que engrandece muito o seu conhecimento.

3. Quais são os maiores desafios e dificuldades enfrentados pelas cuidadoras de idosos?

Todo dia é um desafio diferente, pela doença, pelas comorbidades que eles têm. A maior dificuldade, porque a maioria deles tem a demência de Alzheimer, é você ter que conquistar eles um pouquinho de cada vez até você ter a confiança deles. A dificuldade que eu vejo, que pra mim não é dificuldade, é ter que lidar com eles todo dia como se fosse um dia novo, todo dia é um dia novo. Não existe continuidade porque pela doença eles esquecem. Quando você tá tendo um diálogo com um idoso com Alzheimer, ele esquece o que ele falou, daqui a pouco você reencontra com ele de novo e é a mesma demanda. Então você tem que ter paciência e amor por aquilo.

4. Diante do rápido envelhecimento da população brasileira, como você enxerga o futuro do mercado de trabalho das cuidadoras?

A profissão está crescendo muito, a procura está sendo intensa de cuidados, tanto em casa como clínica. Inclusive no Altevita (ILPI e Centro-Dia), por exemplo, além dos cuidadores da casa, existem os cuidadores exclusivos, aqueles que estão ali só para fazer companhia. Infelizmente, nós não temos 100% da disponibilidade de dar atenção ao idoso, do que ele precisa porque, muitas vezes, ele precisa da companhia de um cuidador 100% integral. Eles precisam de atenção o tempo todo, muitos, dependendo do avanço da doença, esquecem o que é a boca, para que serve aquele objeto, aquele alimento. A doença é muito triste, mas você ter a

disponibilidade de fornecer os cuidados de um cuidador é muito importante. Eu acredito, sim, que a profissão está crescendo e vai crescer com certeza muito mais.

5. Como você vê essa realidade do cuidado no serviço público e a importância das políticas públicas para o envelhecimento da população de classes sociais mais baixas?

A gente tem que ter esperança de uma coisa melhor, mas infelizmente para aqueles que não têm condições, eu acho bem longe disso acontecer. Acredito que os nossos governantes não tenham esse olhar para esse público. Muitos idosos estão abandonados, às vezes a família não tem condições de pagar o cuidador. Temos os cuidados que o SUS fornece às vezes, uma UBS, fornece alguma fisioterapia, algum grupo social como psicólogo, essas coisas. Mas quem vai levar eles até os profissionais? A família tem que trabalhar e, às vezes, o recurso não basta.

Acredito que o governo tinha que sim pensar nisso, mas trabalhar mais nos jovens, para que eles comecem a pensar nisso, para cuidar mais dos pais, para trabalhar. A minha filha pensa nisso, na minha velhice, é um diferencial, existe o diferencial. Mas a gente não pode perder a esperança. Se fosse pensar nessa preparação, nessa precaução seria um investimento que teria retorno. Quando a população adocece, o governo vai gastar mais, com medicações e outros tratamentos, porque vão ser internados mais e o SUS vai acabar gastando mais, a verba vai ser maior. E se tiver uma prevenção seria mais viável, teria menos custo, assim que eu penso. Não estão preparados para isso.

3.2.3 Jorge Duarte - Comunicação Pública

O professor Jorge Duarte é presidente da Associação Brasileira de Comunicação Pública (ABCPública). Ele é formado em Jornalismo e Relações Públicas pela Universidade Católica de Pelotas, com mestrado e doutorado em Comunicação Social pela Universidade Metodista de São Paulo e terminou o pós-doutorado em Comunicação pela Universidade de Brasília. Trabalhou na Secretaria de Comunicação da Presidência da República e, desde 1990, é analista

da Embrapa. A transcrição completa da entrevista se encontra no Apêndice C deste trabalho.

1. De que forma você acredita que a comunicação pública pode contribuir com a conscientização da população sobre o envelhecimento e a demência e quais as estratégias mais eficazes para alcançar esse público?

A ideia da comunicação pública é uma comunicação voltada para o cidadão, voltada para a cidadania, ela busca fugir um pouco de uma ideia meio tradicional que está presente na estrutura de comunicação e na cabeça dos gestores. A comunicação pública prega que a comunicação tem que ser feita nos termos do cidadão. Nós estamos falando de uma comunicação que busca alcançar as pessoas que precisam ter informação sobre como lidar com os problemas que têm. Até pelo envelhecimento da sociedade, e um maior número de idosos, é natural que doenças, como Alzheimer e outras, sejam mais frequentes, mais comuns e, portanto, geram maior interesse.

A questão é como eu seleciono, empacoto, formato e faço chegar nas pessoas interessadas informações que as ajudem a tomar decisões no dia a dia, que façam elas compreenderem. E aí nós temos um problema original que é o fato de que a nossa sociedade é basicamente iletrada. A nossa sociedade é uma sociedade de pessoas com baixo nível de informação, educação formal e conhecimento geral. Por isso eu tenho enfatizado muito que a questão toda se chama estratégia.

O Ministério da Saúde, por exemplo, tem que ter uma estratégia de comunicação, considerando a sociedade brasileira e considerando uma série de doenças, uma série de prioridades. Já um hospital tem que ter uma estratégia de comunicação específica para dar atendimento às pessoas sobre essa questão. O que é estratégica? A ideia de que quer se chegar a um resultado específico. Como é que faz para chegar naquele resultado específico? Para chegar no resultado específico, é preciso saber o que você quer, aonde você está, qual é a estrutura que você tem. Tem que entender a situação, a posição na corporação ou da corporação no mundo, a missão dessa corporação. Então cada instituição tem que tentar ver como ela se encaixa no problema e ter uma estratégia de comunicação para lidar.

Não existe uma solução, e a comunicação, ela pode ajudar muito. Ela pode ser fundamental. Agora isso depende de algum tipo de articulação interna, de priorização e de discussão interna que leve a algum tipo de engajamento, de formulação de uma estratégia específica.

Portanto, a minha comunicação tem que ser voltada para as minhas características, a característica do público com que eu estou falando. Então, o primeiro passo é definir a importância disso na minha instituição e se é uma questão central. Esse é o convencimento que, muitas vezes, a gente tem que fazer. E depois ter uma estratégia específica adaptada à realidade da instituição com que você está lidando.

2. Como você acredita que essa linguagem simples, abordada no seu trabalho “Simplificar para Incluir” pode garantir que essas informações cheguem à população de forma mais inclusiva?

A linguagem simples é uma ferramenta fundamental, ela empacota uma coisa que a gente sempre falou, você acha até em Paulo Freire. A gente precisa falar a linguagem das pessoas. A gente precisa se adaptar ao mundo, comunicação é isso, comunicação é falar e me adaptar ao público. A linguagem simples trata de tentar padronizar e simplificar uma fala, considerando que as pessoas têm dificuldade de compreensão. E o mundo é assim, a maior parte, eu diria 95% das pessoas, tem dificuldade de compreensão.

Uma linguagem simples é essencial e se tornou imprescindível. Então as possibilidades são incríveis para você produzir uma informação de qualidade, útil e que melhora a vida das pessoas. Há um potencial incrível, porque antes, se eu quisesse falar disso, eu precisaria fazer um livro sobre Alzheimer, era complicadíssimo. As pessoas tinham que escrever, ir para gráfica, imprimir e distribuir. E não ia ter um alcance, por melhor que ele fosse. Hoje qualquer um acha [informação] no Google. O problema é que tem muita gente fazendo coisas assim, mas eu acho que ainda não é o suficiente, eu acho que ainda tem espaço.

3. Quais são os principais desafios relacionados à comunicação pública, na implementação das políticas públicas e dos serviços?

Quando se faz comunicação, você tem que pensar na agenda das pessoas, na prioridade das pessoas. O tempo das pessoas, por incrível que pareça, é um tempo limitado. E o interesse é limitado. Para o jovem isso [o envelhecimento] é um não assunto e não dá para pensar que vai ser diferente. Para quem tem 50 anos, continua sendo um não assunto, a não ser que alguma coisa dê algum tipo de estalo e que torne aquilo uma necessidade. Por isso eu acho importante deixar à disposição das pessoas talvez dois mecanismos: deixar material disponível e chamar atenção para futuros problemas; colocar isso na agenda das pessoas.

Você pode fazer campanhas em hospitais, postos de saúde, tentar fazer alguma coisa com uma agenda governamental que considere isso. Isso tem que ser criado, mas, quando se cria agenda, tem que ter resposta. Então, você pega e faz uma página na *internet* sobre Alzheimer com o *link* para livro de referência, identificar ou fazer entrevistas com pessoas, botar recomendações de vídeos, textos, um vasto material profissional. É possível criar um ambiente. Aí você consegue botar no ar um negócio bacana e alcançar milhares de pessoas. Se alcançar uma pessoa e resolver o problema dela, já ganhou o dia, mas o potencial é de milhares, só tem que fazer bem feito.

3.2.4 Symone Bonfim - Especialista em Cuidado e Gênero

A pesquisadora é graduada em Letras-Tradução pela Universidade de Brasília, em Letras pelo Centro Universitário de Brasília e em Direito pelo Centro Universitário de Brasília. Tem mestrado em Sociologia e Ciência Política pelo Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro e doutorado em Ciência Política pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Foi Consultora Legislativa da Câmara dos Deputados, com atuação nas áreas de previdência social, assistência social e direitos humanos e Diretora de Proteção da Pessoa Idosa na Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa do Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania. É especialista em políticas de cuidados com perspectiva de gênero e também trabalha com políticas públicas, atuando principalmente nos

seguintes temas: deficiência, assistência social, previdência social, envelhecimento, cuidados de longa duração, representação política e estudos de gênero. A transcrição completa da entrevista se encontra no Apêndice D deste trabalho.

1. Quais são as maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias e instituições em relação ao envelhecimento e à demência?

Entendo que envelhecimento e demência fazem parte do ciclo da vida. Você envelhece desde que você nasce, mas esse processo fica mais acentuado, até dentro de uma classificação social. Porque a velhice é dimensionada socialmente, não é só biologicamente. Você estabelece alguns marcos e o ganho que a gente teve de longevidade. Cada fase tem suas perdas e ganhos. E o diferencial entre o adulto e a criança é o direito da escolha, da sua escolha. A gente começa, às vezes, a esquecer que aquela pessoa que chegou ali é uma adulta e que tem direito de escolha em qualquer situação, mesmo com a demência.

Quando a gente fala da invisibilização da pessoa idosa, mesmo que ela não tenha demência, a gente tende a pensar que, à medida que a idade avança, a pessoa vai deixando de ter direitos. E isso é algo que eu acho preocupante que a gente ainda discute pouco no Brasil.

Quando eu fui assistir ao filme “Ainda Estou Aqui”, me veio a seguinte reflexão: na cena de Eunice Paiva (interpretada por Fernanda Montenegro) com a cuidadora, ela ainda estava lá, mas no sentido de ser humano, de pessoa, de pessoa que tem uma história. É “Ainda Estou Aqui” porque qualquer pessoa que tenha demência, ela é o conjunto de tudo que ela viveu. Você não pode diminuí-la à condição da demência. A demência não pode ser maior do que ela, precisa ser tratada como uma pessoa que tem direito de escolha, tem os mesmos direitos que as demais.

E o que a gente vê ainda é um apagamento. Se a pessoa tem apagamentos cognitivos, socialmente ela é apagada. Então eu acho que a gente tem um caminho ainda desafiador, porque, por mais que você tenha aprovado uma Política de Alzheimer, eu hoje tenho pensado sobre como a gente tem feito políticas simbólicas,

porque elas não vão sair dali. Elas são feitas para dar respostas, como a gente falou, respostas midiáticas. Mas, se elas são implementadas, elas têm um potencial de ter um impacto positivo muito grande, mas você não vê movimentação nesse sentido.

2. O que dificulta a implementação dessas políticas públicas?

Quando é que uma ideia entra na agenda política? No caso do Alzheimer, o número de pessoas com demência se ampliando, a falta de estrutura pública, as famílias sem condições de cuidar; isso são condições. E o que eu penso da política de Alzheimer? Muitas pessoas têm Alzheimer ou outra demência, e as famílias não sabem o que fazer. O sistema de saúde não está preparado, nem a assistência social. Então o problema é o aumento das demências e seu impacto na vida social, na vida da população. Assim, a lei é programática. Não se fala ali o quanto vai se investir, não se estruturou a política em si, você deu as diretrizes, não adentrou para estruturar.

A implementação. Se você pegar tudo que está sendo aprovado, e sabemos que é uma posição do governo também, ficou para regulamentação. Isso não funciona porque as leis programáticas são muito bonitas, mas elas são um pontapé. Então eu fico um pouco cética, talvez, sobre a implementação, a efetividade de uma política só voltada para pessoas com demência, se a gente não está conseguindo fazer o básico, se não conseguiram ainda reestruturar a Política Nacional de Saúde para Pessoa Idosa.

A gente não tem recursos humanos para atender todo mundo, e todo mundo precisa do sistema, tanto para cuidados preventivos, quanto para cuidados, em questão de dependência. Se você faz políticas preventivas, é uma escolha talvez complicada, mas que faz parte da vida pública. Tem coisas que você até consegue, com ações mais imediatas, mas essa não, porque tem uma matemática por trás, que é a questão demográfica. Tem menos gente nascendo, tem mais gente vivendo

mais. Então vai ter menos gente para cuidar, menos gente para produzir e mais gente para você apoiar.

3. Você acredita que essa falta do acesso à informação, principalmente, para as pessoas de classe mais baixa, afeta como esse assunto repercute no país?

Com certeza. Você conversa com mulheres, homens na faixa de 50 anos, a preocupação preventiva, com a atividade física, com o controle de taxas é praticamente inexistente. E aí me preocupa, porque eu acompanho algumas contas no *Instagram* sobre 50+, 60+ e envelhecimento, e as pessoas tentam colocar uma responsabilidade muito individual e não é. É pública, tinha que ser uma política de informação preventiva.

Há informação, mas não adianta fazer só para quem tá já com 60, você tem que fazer breve, você tem que pegar pontos estratégicos do ciclo da vida. Então, você tem que fazer antes. Você tá empurrando para economizar, só que você tá criando uma bombinha relógio ali. E é um tipo de genocídio. Porque você vai matar os mais pobres. E aí entra também na questão digital. Uma coisa é usar o *WhatsApp*, outra é entrar no sistema do INSS. Essa informalidade que existe por parte da população de baixa renda é uma coisa impressionante. A falta de informação digital pesa muito.

E o que, na minha visão, o poder público pode fazer? Ele tem que não olhar daqui, não pode ser de cima pra baixo, tem que ser de baixo pra cima. Como é que eles se comunicam? Pelo *WhatsApp*. Então, eu tenho que procurar um tipo de comunicação que chegue neles. Por que eu não dou uma formação, uma orientação, vamos dizer, formação digital, letramento digital? Que é o que eu insisto. Não é só para “Ah, eu vou gastar meu dinheiro para ela ficar no *WhatsApp*”. Não, é para ter cidadania, ela exercer a cidadania dela. Porque a partir daí, ela deixa de ser refém, ela pode ter acesso.

4. Nesse sentido, a questão da linguagem também influencia né? O entendimento fica bem mais fácil se a informação for passada de forma mais simples.

É, essa da linguagem simples, eu também sou super fã, eu quero ter tempo até para aprender a fazer um texto. Mas é muito interessante como a gente volta para aquele *modus operandi*, principalmente na área do Direito. Se você quer chegar em alguém, você não vai chegar com um linguajar tão rebuscado, as pessoas não vão entender. Para dar letramento digital para mim tem dois *benchmarks* para saber se funciona, é a pessoa conseguir entrar, navegar no INSS [MeuINSS] e entrar no GOV [Gov.br]. O povo não sabe, deixa tudo na questão da confiança. A gente tá falando de uma coisa que é básica para o exercício de direito, fundamental. Direito à Previdência, Direito à Assistência, Direito à Saúde.

E aí a gente entra numa outra discussão em relação até a atendimento. Uma pessoa com Alzheimer, ela é uma pessoa com deficiência, dentro do conceito de deficiência, não é uma questão só biológica, é uma questão social. Porque ela não participa, tem muitos entraves para que ela consiga exercer direitos, principalmente porque ela não tem apoio. Aí a gente entra na questão da preparação de quem cuida. Para cuidar de uma pessoa com demência, você tem que ter um treinamento muito mais específico, para respeitar a história dela.

Tem a questão das etapas, mas tem a questão da falta de estímulo. Como é que você quer conseguir um resultado diferente fazendo sempre a mesma coisa, que você sabe que não funciona. E é basicamente o que a gente tá fazendo com o envelhecimento, com as necessidades de cuidado das pessoas. Você faz de forma homogênea, sem respeitar individualidade. É importante o cuidado centrado na pessoa, sobre o olhar único que você tem que ter com o sujeito de direitos. É que as pessoas não conseguem perceber que pessoas idosas têm direitos, pessoas mais frágeis têm direitos e pessoas com demência continuam tendo direitos. Enquanto ela estiver por aqui, e ela ainda está aqui, ela tem os mesmos direitos que a gente. Não é a pessoa que vai se adaptar, é a sociedade que vai se adaptar para que ela possa participar. À medida que ela tá viva, ela precisa se comunicar, ela tem esse direito, como medida preventiva.

4. ANÁLISE

4.1 A Perspectiva de Gênero no Cuidado

As duas entrevistadas, Cosette Castro e Virginia Martins, tiveram o cuidado com mães idosas em suas trajetórias. Cosette precisou cuidar da mãe com Alzheimer e, ao se deparar com essa situação inesperada, precisou se aprofundar no assunto. Virginia também precisou cuidar da mãe, diagnosticada com câncer, e acompanhá-la durante esse processo. O alto índice de cuidadoras mulheres reflete um estereótipo relacionado aos atos de serviços atribuídos, historicamente, às donas de casa e domésticas.

Ao se deparar com o cenário atual de envelhecimento, Virginia afirma que a demanda por profissionais da área da saúde está aumentando, o que resultaria em um crescimento no mercado de trabalho das cuidadoras. Entretanto ainda existe uma desvalorização da profissão, o que gera uma falta de interesse por parte da população.

Ambas demonstram uma forte conexão com idosos(as), além de grande afeto por eles. Para Virgínia: “Conviver com eles, a cada dia é um novo dia, a gente aprende um pouquinho de cada vez, eu acabo aprendendo muito com eles”. Essa experiência demonstra a importância da relação interpessoal na convivência com pessoas idosas. Todas elas têm histórias pessoais para compartilhar, lembrando ou não, inventando ou não, e toda essa interação precisa ser feita de forma afetiva para incentivar a conversa cada vez mais.

Cosette ressalta a importância da rede de apoio para o enfrentamento da situação, não apenas da perspectiva física, mas também emocional. O compartilhamento de vivências e a identificação entre elas funciona como uma estratégia para preservar a saúde física e mental das cuidadoras.

Como demonstrado anteriormente no desenvolvimento deste estudo, a pessoa que cuida também precisa manter a saúde mental e o autocuidado em dia. Mas as mulheres responsáveis pelos outros também estão envelhecendo, e isso logo fará com que essas pessoas também venham a necessitar de apoio em um futuro. Para além da rede de apoio, essa troca entre pessoas que vivenciam situações semelhantes auxilia na adaptação dessa nova realidade, é o refúgio em meio às dificuldades.

As informações de ambas confirmam o fato de que, como vimos, no Brasil, a família ainda é o principal pilar de apoio social, mesmo que não tenha se preparado. Entretanto muitas complicações podem aparecer nessas dinâmicas familiares, como a discordância entre os parentes na melhor forma de cuidar do idoso dependente e a boa ou má convivência entre os responsáveis pelos cuidados e a pessoa a ser cuidada. Essas questões impactam diretamente na função do cuidador informal.

Virginia ressaltava os desafios das novas situações a cada dia, de idosos que se comportam de maneiras diferentes e precisam de tratamentos diferentes. Desse modo, fica nítido a necessidade da confiança e adaptação nesses ambientes, bem como a criação de vínculo afetivo entre cuidador e paciente. Symone também indica um ponto de atenção no cuidado que é a invisibilização da pessoa idosa, em que, à medida que o estágio de demência avança, ela passa a perder mais seus direitos.

4.2 O Impacto da Comunicação no Cuidado

O ponto de dificuldade em comum abordado em todas as entrevistas, sobretudo por Duarte e Symone Bonfim, é a questão da disseminação da informação de forma simples e objetiva para a conscientização da população acerca do assunto.

O modo como a informação chega para a população precisa ser adaptada de maneira mais inclusiva possível. As formas de relação se direcionam para: o idoso, a família, as cuidadoras, a população e as instituições. E todas precisam ser feitas de forma única, porque a conjuntura social e a recepção da mensagem de cada um variam.

Duarte destaca a importância de uma comunicação pública voltada para as necessidades do cidadão, levando em consideração a realidade da sociedade, marcada por um nível educacional e informacional limitado. Mas essas estratégias de comunicação não podem ser genéricas e devem levar em conta o interesse de cada instituição.

Tanto Duarte quanto Symone destacaram a linguagem simples como o meio de comunicação mais aconselhável para se atingir as pessoas necessárias; isso porque a maioria das informações, hoje, ainda são dadas de forma complexa e técnica, o que dificulta a inclusão. Além disso, ele aponta a rotina limitada da população, devido ao trabalho, estudo e família, como uma das justificativas pela falta de interesse pelo assunto do envelhecimento.

Como dito anteriormente neste estudo, as novas tecnologias e ferramentas digitais podem, por meio das estratégias comunicacionais simples e acessíveis, contribuir para levar conteúdos importantes sobre o envelhecimento e demências para um maior número de pessoas. As mídias sociais, por meio de perfis no *Instagram* e *TikTok*, *podcasts*, filmes, livros, entre outros, contribuem com múltiplos materiais de forma abrangente. Inclusive médicos, gerontólogos e outros profissionais da área da saúde dividem seus conhecimentos, tanto pessoais, quanto técnicos, de uma maneira mais leve e compreensível. Desse modo, a própria sociedade civil contribui na disseminação da informação de qualidade de forma descomplicada, para que alcance o público desejado. Alguns perfis que compartilham conteúdos sobre essa temática são:

- Avós da Razão (@avosdarazao)
- Claudia Alves Silva (@obomdoalzheimer)
- Coletivo Filhas da Mãe (@blocofilhasdamae)
- Dra. Fernanda Cocolichio (@drafernandacocolichio)
- Dra. Rachel Oliveira (@alzheimer_vivencias)
- Dra. Thais Cano (@drthaisgeriatria)
- Envelhecer com Saúde (@envelhecercomsaude)
- Instituto Não Me Esqueças (@instnaomeesquecas)
- Luziane (@luziane.cuidandodeidosos)
- Natália Oliveira (@nataliafisio)
- Thaís Teixeira (@longevamente)
- 50emails (@50emails)

Cosette explica o papel da comunicação como algo essencial para a conscientização das pessoas sobre o assunto, principalmente incluindo a memória familiar e a valorização das experiências pessoais. É também por meio das campanhas educativas e ações sociais que o Coletivo Filhas da Mãe consegue promover a participação das pessoas ligadas aos cuidados, preparando-as, mas, ao mesmo tempo, cuidando delas.

A desinformação e as *fake news* também aparecem como tópico de relevância nesse quesito, já que a informação para muitas pessoas costuma chegar por meios digitais, como o *WhatsApp*. Além disso, os sistemas digitais governamentais ainda são muito complexos para o total entendimento da população,

o que gera uma exclusão digital de pessoas idosas e dificulta o acesso ao conhecimento e aos seus direitos.

4.3 Constatações

Diversos aspectos foram identificados, com base nas respostas dos entrevistados. Em especial, constatamos a escassez de informações sobre a velhice, a demência e o cuidado de uma maneira mais inclusiva. Desse modo, a dificuldade de compreensão dos conteúdos gera uma complexidade em entender o cenário enfrentado.

Além disso, todos apontaram as políticas preventivas, relacionadas à conscientização e capacitação eficiente da sociedade, como essenciais para lidar com o envelhecimento. Apesar da legislação referente a diversas políticas públicas relacionadas a essa questão, ainda existe uma ineficácia na implementação delas devido a fatores como orçamento público, vontade política dos tomadores de decisão, planejamento, entre outros. Se faz necessário também um olhar voltado a valorização das Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) e centros dia, pois são ambientes propícios à socialização da pessoa idosa.

Constata-se que envelhecimento, demência e os cuidados necessários para com a população idosa são temas complexos, mas que devem ser necessariamente enfrentados, com urgência. Visam a uma reflexão quanto ao cuidado que Estado e sociedade devem dedicar àqueles que serão a maior parte da população do nosso país em um futuro próximo. Nesse contexto, é preciso reforçar a importância do respeito à individualidade de cada pessoa, principalmente, dos idosos. Symone explica: “E o que a gente vê ainda é um apagamento, se a pessoa tem apagamentos cognitivos, socialmente ela é apagada, as pessoas não consideram as necessidades”.

Para além da preocupação da pessoa idosa, é necessário abordar igualmente sobre as necessidades e dificuldades das cuidadoras formais e informais, pois seu papel na sociedade é essencial e precisa ser valorizado, não invisibilizado.

Para isso, as soluções apenas simbólicas não são eficazes para um avanço da questão, é preciso um modelo de comunicação que proporcione condições para que as pessoas participem ativamente e de maneira digna.

Também foi possível perceber como esse compartilhamento de informações com os entrevistados é uma forma de compreender e gerar conhecimento por meio das relações interpessoais. Todos eles são fontes significativas de informação que impactam diretamente no avanço da educação, da cultura, da ciência, da comunicação e, em especial, da relação afetiva para com os idosos.

A análise do que foi discutido nas entrevistas em relação à importância das trocas comunicativas dentro da esfera pública se associa com o que foi mencionado neste estudo por Souza, Geraldine e Paulino (2016) sobre a comunicação pública como a interlocução livre, aberta, igualitária e possível entre os cidadãos e o Estado para promover o debate a respeito de temas de interesse público.

Por fim, é importante ressaltar que a comunicação pública não é só informação. Brandão (2012) argumenta que a comunicação precisa facilitar a participação da população nas políticas públicas, com canais de mediação e de diálogo, de forma a dar voz ao cidadão, aos movimentos e às organizações que os representam.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da longevidade, consequência dos avanços tecnológicos e médicos, é realidade no Brasil e no mundo, mas os preconceitos e estereótipos associam a velhice à decadência física e à demência. Assistimos, no nosso dia a dia, a uma supervalorização do corpo jovem e enxuto e da face sem rugas e marcas. As faces e corpos mostrados pela mídia, e enaltecidos pela sociedade, são os da juventude eterna.

O cenário se torna ainda pior quando o envelhecimento vem acompanhado de doenças que acarretam demências, principalmente em virtude do pouco conhecimento que ainda se tem sobre elas e das dificuldades trazidas para seus tratamentos ou em relação aos cuidados necessários.

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) busca analisar o impacto do envelhecimento e da demência na sociedade, além de entender a importância do cuidado, da comunicação e do afeto nesse processo. A pergunta que orienta a pesquisa é: Qual o papel da Comunicação no apoio aos idosos, às famílias e às cuidadoras?

Os procedimentos metodológicos usados para responder este questionamento consistem em pesquisa bibliográfica, com autores(as) dos temas envelhecimento, cuidados, comunicação e políticas públicas. Também foram feitas entrevistas semiestruturadas com a especialista em envelhecimento do Distrito Federal, Cosette Castro, do Coletivo Filhas da Mãe, e Virgínia Martins, enfermeira e cuidadora de idosos na Capital. Entrevistamos, ainda, Jorge Duarte, pesquisador em comunicação e políticas públicas e Symone Bonfim, especialista em Cuidado e Gênero.

Inicialmente, pudemos constatar nas entrevistas que as mulheres são as principais cuidadoras e, portanto, as mais afetadas, tanto física quanto psicologicamente, nos cuidados com idosos(as) da família. Ressaltamos a necessidade de conscientização da sociedade e dos gestores públicos para a questão do envelhecimento. Por isso, é preciso implementar políticas públicas e de comunicação efetivas e acessíveis, além da efetiva valorização de redes de apoio às pessoas idosas, seus familiares e cuidadores.

Foi observado um grande despreparo em relação ao envelhecimento da população brasileira. Em especial, identificamos a escassez de informações sobre velhice e demência de uma maneira mais inclusiva. Desse modo, a dificuldade de compreensão ou mesmo a falta de conteúdos sobre o envelhecimento gera uma complexidade em entender o cenário enfrentado.

Outro ponto que se destacou foi a desigualdade social existente também no universo da temática do envelhecimento, tanto em relação aos idosos quanto em relação às cuidadoras. Assim, pessoas com baixo poder aquisitivo, de modo geral as mulheres, enfrentam uma série de dificuldades ao se depararem com essa nova realidade. Muitas delas são forçadas a interromper suas atividades profissionais para se tornarem cuidadoras informais, ou seja, passam a cuidar de seu familiar, perdem sua principal fonte de renda e, muitas vezes, necessitam arcar com as despesas pessoais e de quem cuidam.

Durante o processo de desenvolvimento da pesquisa, ficou nítida a subvalorização social, profissional e econômica enfrentada pelas profissionais do cuidado. Muitas delas trabalham em condições precárias, com jornadas de trabalho longas e salários muito baixos. Apesar de algumas conquistas como a Política Nacional dos Cuidados, muitos benefícios trabalhistas ainda não integram a realidade dessas mulheres. Para além das cuidadoras formais, os cuidados realizados pelos familiares são vistos como uma extensão das responsabilidades domésticas, o que reflete um histórico cenário machista relacionado aos atos de serviço.

A questão da desigualdade econômica e social não é observada apenas em relação às cuidadoras, mas também em relação aos cuidados necessários para um envelhecimento com saúde. Hoje em dia, a promoção desse ideal de envelhecimento saudável consegue abarcar apenas uma pequena parcela da população. São poucos os que conseguem realizar atividades rotineiramente, se alimentar de forma equilibrada, fazer terapia e ter acesso aos medicamentos necessários. Assim, o modelo positivo de envelhecimento é associado a estilos de vida baseados no consumo de certos bens e serviços, exclusivamente dirigida à classe média e alta.

Em relação à comunicação, percebe-se, nas respostas dos e das especialistas, carência de campanhas sobre a conscientização do envelhecimento e da demência. Essas informações não podem chegar para a população apenas uma

vez ao ano, é necessário que ela tenha consciência que essa situação afeta milhares de pessoas todos os dias.

A comunicação institucional eficaz promoveria uma compreensão melhor sobre o assunto, entretanto é muito importante lembrar que cada pessoa se manifesta e reage de uma forma diferente, não é possível universalizar determinadas temáticas. Um dos principais objetivos de uma comunicação eficiente é gerar uma maior necessidade de conhecimento sobre os fatores de risco, sintomas iniciais e, principalmente, um diagnóstico prévio. Desse modo, a família consegue se preparar melhor para enfrentar os novos desafios que vêm pela frente. A partir do momento em que as gerações, principalmente as mais jovens, passam a questionar e se preocupar com o futuro da sociedade brasileira, elas estarão mais aptas a lidar com as complexidades advindas do envelhecimento.

Vale destacar que a parte mais desafiadora dessa pesquisa foi conseguir separar o profissional do pessoal. A autora deste trabalho é mulher e cuidadora da avó, o que gera uma identificação com o conteúdo e questões abordadas e analisadas neste trabalho. Dessa forma, o maior motivador para a realização deste estudo foi a vivência com a avó, idosa de 92 anos, diagnosticada com Alzheimer, e a preocupação com as futuras gerações.

Apesar da importância do conhecimento prévio acerca dessa temática, a assimilação só aparece de verdade quando é preciso encarar a realidade da demência no nosso dia a dia. É nesse momento que se revela a importância do afeto tanto para com os outros quanto para consigo mesmo.

O estudo sobre envelhecimento, demência e cuidado não se esgota neste trabalho, uma vez que é necessário um maior aprofundamento e mais pesquisas sobre estes temas tão relevantes. Os estereótipos e preconceitos presentes na sociedade e na mídia não levam a soluções e só criam dificuldades. É fato que a população brasileira está envelhecendo e, por isso, é necessário nos planejarmos para o cuidado, o afeto e a comunicação com os brasileiros(as) que envelhecem.

REFERÊNCIAS

AARP International. **Planning for Aging Societies: An Analysis of Governmental Plans for Healthy Aging from Around the World**. Fp Analytics. Washington. 2023.

ALVES, António. **A importância da comunicação no cuidar do idoso**. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto. 2003

BAARS, Jann. Philosophy of aging, time, and finitude. In: COLE, Thomas R.; RAY, Ruth E.; KASTENBAUN, Robert (Eds.). **A guide to humanistic studies in aging**. Baltimore, USA: Johns Hopkins University Press, 2010.

BARROS, Myriam Moraes Lins de Barros (Org.). **Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. 4. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

BEAUVOIR, Simone. **A Velhice**. Rio de Janeiro, RJ: Nova Fronteira. 1970.

BELISÁRIO, Katia. **De Chicago a Contagem: páginas do cotidiano no popular mais lido no Brasil**. Faculdade de Comunicação. Brasília, 2014.

BELISÁRIO, Katia. **O Envelhecer: narrativas do envelhecimento feminino no filme "Nossas Noites"**. Esferas, n. 18, p. 169, 23 nov. 2020.

BETTINELLI LA, PORTELLA MR. **Humanização da velhice: reflexões acerca do envelhecimento e do sentido da vida**. In: Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.

BOFF, Leonardo. **O cuidado essencial: princípio de um novo ethos**. Inclusão Social, Brasília, v. 1, n. 1, 2005.

BOTELHO, Louise; CUNHA, Cristiano; MACEDO, Marcelo. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e Sociedade**, v.5, n.11, 2011.

BRANDÃO, Elizabeth Pazito. **Opinião pública: empowerment e interfaces** / Célia Maria Retz Godoy dos Santos (org.). - - Bauru: Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, 2012.

BRASIL. **Cuidadoras de pessoas idosas: sobrecarregadas e mal pagas: evidências de uma pesquisa do Banco Interamericano de Desenvolvimento na América Latina e no Caribe**. Primeiro relatório: Junho de 2024.

BRASIL. **Estatuto do Idoso**. Lei nº 10.741, de 1. de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. 2003.

BRASIL. **Política Nacional do Idoso**. Lei nº 8842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e dá outras providências. 1994.

BRASIL. **Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências.** Lei nº 14.878, de 04 de Junho de 2024.

BRASIL. **Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras.** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde Departamento de Gestão do Cuidado Integral, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRAZÃO, José Carlos C. **A Implicação do Afeto na Psicologia do Desenvolvimento: uma Perspectiva Contemporânea.** Psicologia: Ciência e Profissão, v. 35, n. 2, p. 342–358, abr. 2015.

BRUNO, Martin A; NOGUERA Laura; VITA, Luciana; ZANINO, Mariana. **World Alzheimer Report 2024. New paradigms in dementia: promoting brain health and healthy ageing from childhood.** Alzheimer's Disease International. 2024.

BURLÁ, Claudia. CAMARANO, Ana Amélia. KANSO, Solange. FERNANDES, Daniele. NUNES. Rui. **Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico,** 2013.

BUTLER, Robert N. **Age-ism: Another form of bigotry.** The Gerontologist, Oxford, v. 9, n. 4, p. 243-246, 1969.

CASTELLS, Manuel. **O poder da comunicação.** Trad. Vera Lúcia Mello Joscelyne. 1º ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

CASTRO, Gisela. **Precisamos discutir o idadismo na comunicação.** São Paulo, 2015

CASTRO, Gisela. **O idadismo como viés cultural: refletindo sobre a produção de sentidos para a velhice em nossos dias.** São Paulo: Programa de Estudos Pós-graduados em Comunicação e Semiótica, 2016.

CASTRO, Gisela. **Imagens da Mulher mais Velha em Grace and Frankie e seus significados: Notas sobre Narrativas e Contra narrativas do envelhecimento Feminino.** In: BELISÁRIO, Katia; MOURA, Dione; GUAZINA (Organização). **Gênero em Pauta: Desconstruindo Violências; Construindo Novos Caminhos.** Editora Appris, 2019.

CALDAS, Célia. THOMAZ, Andrea. **A Velhice no Olhar do Outro: Uma perspectiva do jovem sobre o que é ser velho.** Revista Kairós Gerontologia 13 (2), ISSN 2176-901X, São Paulo, 2010.

CAMARANO, Ana Amélia. KANSO Solange. LEITÃO E MELLO, Juliana. PASINATO, Maria Tereza. **A Família Como Locus De Apoio E De Trocas Intergeracionais In: Camarano AA, organizadora. Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros.** Rio de Janeiro (RJ): IPEA; 1999.

CORREA, M. R. et al. **Políticas Públicas: a construção de imagens e sentidos para o envelhecimento humano**. Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 219-238, 2010.

Cruz, M. C. C. **O conceito de cuidado à saúde**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

DA ROS, Lucas U. et al. **Social health disparities associated with healthy brain ageing in Brazil and in other Latin American countries**. The Lancet Global Health, v. 13, n.2, p.e277-e284, 2025.

DEBERT, Guita Grin. **A reinvenção da velhice: Socialização e Processos de Reprivatização do Envelhecimento**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1999.

DEBERT, Guita Grin. **Velhice e Sociedade**. São Paulo: Edusp, 1999.

DEBERT, Guita Grin. **A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento**. São Paulo: Edusp, 2012.

DELFINO, L. L.; CACHIONI, M.. **Estratégias comunicativas de cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática**. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 65, n. 2, p. 186–195, abr. 2016.

DRIGO, M. O. e SOUZA, L. C. P. d. **O processo de construção social da velhice: nuances advindas da publicidade**. Trayectorias Humanas Transcontinentales, 2021.

DUARTE, Jorge. **Comunicação Pública: Estado, Mercado, Sociedade E Interesse**. Atlas, 2009.

DUARTE, Jorge. **Entrevista em Profundidade**. In: DUARTE; BARROS. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. 2.ed. São Paulo: Atlas, 2005

DUARTE, Jorge. Sobre a emergência do(s) conceito(s) de Comunicação Pública. In: KUNSCH, Margarida Maria Krohling (org.). **Comunicação Pública, Sociedade e Cidadania**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2011.

FEATHERSTONE, Mike; HEPWORTH, Mike Images of positive aging: a case study of Retirement Choice magazine. In: Featherstone, Mike; Wernick, Andrew (Org.). **Images of aging: cultural representations of later life**. London: Routledge, 1995.

GARCIA, A. & LEONEL, S. B. **Relacionamento interpessoal e terceira idade: a mudança percebida nos relacionamentos com a participação em programas sociais para a terceira idade**. Pesquisas e Práticas Psicossociais. São João del-Rei, 2007.

GARRIDO, R.; MENEZES, PR. **Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico**. Rev Saúde Pública, 2004.

GRAHAM, N. et al. **Redução do estigma e da discriminação contra idosos com transtornos mentais: uma declaração de consenso técnico**. Int. J. Geriatr. Psychiatry, 2003.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDENBERG, Mirian. **A bela velhice**. Rio de Janeiro: Record, 2013.

GOLDENBERG, Mirian. **A invenção de uma bela velhice: em busca de uma vida com mais liberdade e felicidade**. Rio de Janeiro, 2018.

GONZAGA, Tulio. **A saúde deve ser cuidada não só na velhice, mas ao longo da vida**. Jornal da USP. São Paulo, 2023.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA.
Documentação do Censo 2022: população e domicílios: primeiros resultados. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

ILHA, S.; ZAMBERLAN, C.; DAL OMO NICOLA, G.; SANTANA ARAÚJO, A.; STEIN BACKES, D. **Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar: implicações para a enfermagem**. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro, [S. l.], 2014.

JARDIM, V. C. F. DA S.; MEDEIROS, B. F. DE.; BRITO, A. M. DE. **Um Olhar Sobre O Processo Do Envelhecimento: a percepção de idosos sobre a velhice**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 9, n. 2, p. 25–34, 2006.

JOVCHELOVITCH, S; BAUER, M.W. Entrevista narrativa. Em M.W. Bauer & G. Gaskell (orgs.), **Pesquisa qualitativa com texto, imagem, e som**. Um manual prático (pp.90-113). Petrópolis: Vozes, 2002.

MARTINS, J. DE J. et al.. **Políticas públicas de atenção à saúde do idoso: reflexão acerca da capacitação dos profissionais da saúde para o cuidado com o idoso**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 10, n. 3, p. 371–382, set. 2007.

MAZZA M.M.P., LEFÈVRE F. **Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso**. Rev Bras Cresc Desenv Hum, 2005.

MCCROSKEY, James C.; LARSON, Carl E.; KNAPP, Mark L. **An introduction to interpersonal communication**. Prentice-Hall, 1971.

MELO, Luiza. **Brasil agora tem política nacional para Alzheimer e outras demências**. Agência Senado, 2024.

MIRANDA, G. M. D.; MENDES, A. DA C. G.; SILVA, A. L. A. DA. **O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 19, n. 3, p. 507–519, 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

NIA - NATIONAL INSTITUTE ON AGING. **What causes Alzheimer's disease?** Estados Unidos, 2024.

NERI, Anita. **Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade.** São Paulo: Fundação Perseu Abramo/Sesc-SP, 2007.

NERI, Anita. **Envelhecer num país de jovens: significados de velho e velhice segundo brasileiros não idosos.** Campinas, SP: Editora da Unicamp, 1991.

NUNES, Daniella; *et al.* **Idoso e demanda de cuidador: proposta de classificação da necessidade de cuidado.** Rev Bras Enferm. Revista Brasileira de Enfermagem, 2018.

ORANGE, J.B.; RYAN, Ellen Bouchard. **Alzheimer's Disease And Other Dementias: Implications For Physician Communication.** Clinics in Geriatric Medicine. Volume 16, Issue 1, 2000.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento.** Comisaria del Comité Organizador Español de la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Madri, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Mulheres e saúde: evidências de hoje, agenda de amanhã.** Brasília: Programa de Cooperação Internacional em Saúde da OPAS/OMS, Ministério da Saúde, 2009.

POWELL, Tia. **Repensando a Demência: Construa uma vida alegre e digna do começo ao fim.** nVersos Editora; Integral edição, 2020.

RENK, VE; BUZQUIA, SP; BORDINI ASJ. **Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado.** Cad Saúde Colet, 2022.

SALAS, AR. Los programas de prevención. In: Organización Panamericana de Salud. **La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa.** Washington (DC), 1994.

SANTANA, R. F. et al.. **A formação da mensagem na comunicação entre cuidadores e idosos com demência.** Texto & Contexto - Enfermagem, v. 17, n. 2, p. 288–296, abr, 2008.

STERN, D. **O momento presente na psicoterapia e na vida cotidiana.** Rio de Janeiro, RJ: Record, 2004.

OLIVEIRA, Celene. **A invisibilidade e os desafios das mulheres cuidadoras no Brasil.** Revista Veja Saúde, 2024.

PELBART, Pal Peter. **Poder sobre a vida, potencias da vida.** In: Vida capital: ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2003.

SANTAELLA, Lucia. **Comunicação e pesquisa: projetos para mestrado e doutorado.** 1.ed. São Paulo: Hacker Editores, 2001.

SOARES, Sônia Maria; et al. **Tecnologias digitais no apoio ao cuidado aos idosos em tempos da pandemia da COVID-19.** In: Santana RF (Org.). *Enfermagem gerontológica no cuidado do idoso em tempos da COVID 19.* Brasília, DF: Editora ABen, 2021.

SOUSA, Janara; GERALDES, Elen; PAULINO, Fernando Oliveira. **A participação das assessorias de comunicação do GDF na aplicação da Lei de Acesso à Informação.** MATRIZES, São Paulo, Brasil, v. 10, n. 1, p. 165–179, 2016.

STUMPF, Ida. *Pesquisa Bibliográfica.* In: DUARTE; BARROS. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação.** 2.ed. São Paulo: Atlas, 2005.

SUEMOTO CK, MUKADAM N, BRUCKI SMD, et al. **Risk factors for dementia in Brazil: Differences by region and race.** *Alzheimer's Dement*, 2023

ZÉMOR, Pierre. **La communication publique. Puf, Col. Que sais-je? Capítulo 1: o campo da comunicação pública.** Paris, 1995.

ZORZETTO, Ricardo. **Ao menos 1,76 milhão de pessoas têm alguma forma de demência no Brasil.** *Revista Pesquisa FAPESP.* São Paulo, 2023.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Transcrição de entrevista nº 1

ENTREVISTA COM COSETTE CASTRO

Formato: *On-line*

Tempo de gravação: 1 h, 14 min 54 s

Realizada em 16 de dezembro de 2024

L: Conte um pouco da sua história e sobre o coletivo Filhas da Mãe.

C: Meu nome é Cosette Castro, tenho 63 anos, sou uma senhora idosa e é importante dizer isso, porque até posso não aparentar ter 60 ou 63, mas é importante para as pessoas verem que a gente pode envelhecer de diferentes maneiras. E que a noção de envelhecimento hoje é absolutamente diferente de 15, 20 anos atrás.

Minha formação inicial é jornalismo, eu sou Doutora em comunicação pela Universidade Autônoma de Barcelona. Eu tenho pós-doc em políticas públicas de comunicação, eu fiz especialização em políticas de cuidado e gênero na América Latina, quando eu comecei a estudar isso. Eu fiz psicanálise também, eu atendo em clínica, porque eu pensei o que eu queria fazer a partir dos 50, o que eu faria nos próximos anos. Eu sigo pesquisando, fui 23 anos professora universitária, pesquisadora da área de comunicação, principalmente comunicação digital, inclusão social nas mídias digitais, que moldam os comportamentos das pessoas.

Minha mãe teve Alzheimer. Eu cuidei dela durante quase 10 anos, foram 9 anos, 11 meses e 14 dias. Então foram quase 10 anos literalmente. Eu sou filha única e também tem uma situação privilegiada no sentido que eu podia pagar. Como eu sou filha única, eu tive muito apoio das amigas e eu participava de um grupo que tinha sobre cuidado familiar que, na verdade, era sobre Alzheimer. Falava da doença, dando todas as dicas: “como é que a gente troca a fralda?” Essas coisas assim, mas

não falava nada sobre cuidadoras, né? Quem cuida? A maior parte de nós éramos mulheres se encontrando e sempre o tema era doença. Aí a gente pensou quem cuida de quem cuida?

Nós resolvemos criar um grupo que se chamou “Coletivo Filhas da Mãe”, em dezembro de 2019. Está fazendo cinco anos de Coletivo e, a partir daí, na verdade, é que eu fui estudar sobre envelhecimento, sobre cuidado, porque cai de paraquedas para todo mundo. Não é igual, mesmo que a pessoa seja da área médica, porque, em geral, casa de ferreiro, espeto de pau. É fácil, mas não tem a ver. É como ser psicanalista, não funciona dentro de casa, funciona para fora. E a gente precisa de informação, inclusive nós temos médicas no grupo.

Eu acho que uma questão muito importante que caracteriza essa questão do cuidado é que o cuidado familiar sem remuneração, gratuito, não é considerado trabalho. Agora, com a Política Nacional de Cuidados recém aprovada no Senado, ele passou oficialmente a ser considerado trabalho porque é trabalho. Ele é invisível, é desgastante, é adoecedor, mas é um trabalho. Então acho que isso é um ponto para nós. Sempre foi muito importante pensar o cuidado como trabalho, trabalhar e atuar, fazer projetos pensando em dar visibilidade para essas mulheres.

Mas eu comecei a escrever sobre cuidado e envelhecimento há pouco tempo. Faz um ou dois anos. No *blog* que a gente tem no Correio Braziliense desde 2021, mas artigo acadêmico eu comecei depois, até porque não dá muito tempo. Com as coisas que eu tenho para fazer, parar. Artigo acadêmico são 15 páginas, então não é a mesma coisa. Mas estou fazendo agora, tenho feito. Como é que a gente pensa o bloco filhas da mãe? Porque acho que tem muito a ver, o que a gente pensa sobre cuidado, como a gente faz comunicação através do bloco também. Eu publiquei agora no Congresso sobre as estratégias de comunicação que a gente fez pro Bloco.

Porque é difícil falar sobre demência, muito. É difícil falar sobre envelhecimento. As pessoas acham que a gente vive num país jovem e nós estamos em um processo de envelhecimento extremamente rápido e sem políticas públicas suficientes. Até tem políticas públicas, mas não tem orçamento para colocá-las em prática. Então é como

não ter. Já fez 21 anos do estatuto da pessoa idosa e metade não está implementada. Nós conseguimos aprovar uma lei aqui que é um trabalho do Coletivo Filhas da Mãe com o Fórum Distrital da Sociedade Civil em Defesa da Pessoa Idosa, que é a Lei Distrital 6926, que define a política distrital para pessoas com Alzheimer e outras demências. Esse é o caráter inédito dessa lei no país. Prevê prevenção de doenças, promoção de saúde para pessoas cuidadoras de todos os tipos, as familiares, as particulares e as que trabalham em ILPIs. Então não vamos falar só do familiar. A gente defende o nosso lado e deixa o resto. É pensar num todo e, se você observa, a gente fala no feminino. Se você ler o nosso *blog*, ele é todo no feminino porque mais de 90%, em torno de 94%, são mulheres cuidadoras e, dentro desses 94%, 86% são cuidadoras familiares gratuitas, que têm trabalho gratuito não remunerado.

Eu diria que não são só familiares. Nós do Coletivo colocamos uma outra categoria que apareceu muito na pandemia, que são as amigas e as vizinhas, principalmente aqui no Distrito Federal, e os novos arranjos familiares. Também tem muita gente que vai para outro estado, vem de outro país e vive sozinho, não tem familiar. Eu vivo aqui sem familiares. Então quem me ajuda é minha rede de apoio, minhas amigas, minhas vizinhas. Se não tem isso, não tem como sobreviver, inclusive afetivamente. É uma estratégia de saúde física e mental. E aí a gente incluiu no Coletivo, a gente fala no feminino, nós falamos desse arranjo, desses novos arranjos que inclui uma família de afeto, uma rede de apoio que são as amigas e as vizinhas.

E a gente escolheu o nome do Coletivo como Filhas da Mãe, não como Filhos da Mãe, para não dar visibilidade ao homem que não ajuda. Porque as estatísticas nos mostram, por exemplo, que os homens não cuidam. Eles ajudam, eles estão dentro de casa, moram na mesma casa e dizem assim: “Ah, mas eu ajudo, eu lavo a louça”. Ele não ajuda, não tá fazendo favor. A pessoa que mora tem uma corresponsabilidade. Além disso, de eles não ajudarem, eles não ajudam nem financeiramente, nem materialmente no sentido de estar presente.

E nós temos dados muito assustadores. No caso do câncer, que é bem documentado, 67% das mulheres com câncer são abandonadas por seus maridos, ou seja, não recebem cuidado quando estão doentes. No caso, quando é o homem

que está com câncer, 96% [das mulheres] fica cuidando. Isso não é da natureza da mulher, nós fomos educadas a cuidar, até porque era o espaço de visibilidade dentro de casa, porque, até 50 anos, as mulheres não saíam, não podiam trabalhar; até os anos 60, tinha que pedir autorização do marido para viajar. Se a mulher queria visitar a família em Minas, tinha que pedir autorização para o marido mesmo que tivesse 30 anos, 20 e poucos. Ou pedir para o pai, se morasse na casa. Tinha que pedir autorização para ir e para voltar. Se ele quisesse que a mulher ficasse na fazenda, lá no interior, seis meses, ela ia ficar porque ele não deu autorização para voltar.

Então é muito diferente pensar, em 2024, já vamos virar para 2025, essas realidades. A mulher era muito dependente financeiramente, emocionalmente, porque a gente é criada para pensar que sem um homem a gente não é nada. Nós sabemos que isso é uma falácia, mas é assim, é isso. Olha, se esse cara não olhar para mim é porque eu não valho o suficiente, mas o que que eu fiz de errado? Sempre recai esse peso para nós. E, então, numa sociedade que se imagina jovem, mulheres que envelhecem têm um peso muito maior.

Vanessa Zanello, professora de psicologia da UnB, tem a teoria da prateleira amorosa. Eu fiz o meu pós-doc na psicologia na UnB com ela. Ela é maravilhosa. Eu tenho livros sobre como as mulheres cuidam. Quando a gente vai pensar: "olha, como a gente é educada", nós temos leis e um vocabulário que foi escrito por homens, uma língua portuguesa que foi escrita por homens. Então até pouco tempo falar no direito humano era "os homens são todos iguais", e a gente era uma apêndice dos homens, porque a gente tava lá em algum lugar. Faz 76 anos isso.

O próprio Estatuto da Pessoa Idosa mudou. É pessoa idosa, a gente não fala idoso, porque a gente não é apêndice, e também não fala cuidadores porque os homens não cuidam. Cada vez que a gente fala isso, nós estamos reforçando o imaginário de "ele é tão bom", "ele visita o filho", "tira foto no Dia dos Pais". Não dia do aniversário do pai, depois de um ano apareceu. "Olha lá, ele tirou com a mãe uma foto", mas não vai no dia a dia para sair, para trocar a fralda, para dar banho, para dar comida, para quando tem um surto psicótico, quando não dorme a noite inteira porque não consegue parar.

Então nós precisamos dar nome. Começa pelo nome do Coletivo, que é um posicionamento político, de gênero. Mesmo que as cuidadoras que participem, e majoritariamente são mulheres, ele tem menos de 10% de homens, não sejam feministas e jamais tenham pensado nisso, elas naturalizam muito. E a gente, todo tempo: “Olha não é cuidadora, cuidadoras, e no máximo pode dizer cuidadora e cuidador, se quiser levantar a bola dos homens”. O que é muito legal, que a gente vê no Coletivo, é que esses menos de 10% que participam são os homens jovens, são voluntários que dizem “Ah, eu sou uma filha da mãe” e não perde a masculinidade porque diz isso, porque leva na brincadeira. Masculinidade não está em jogo. Agora, se essa pessoa é um homem com mais de 50 anos, se ofende: “Eu não participo desse grupo porque é um grupo que só fala de mulheres”. Então a gente faz muito isso.

Eu me lembro, inclusive, quando a gente estava discutindo o nome do grupo, uma das nossas amigas, das pessoas fundadoras, tinha um conhecido de uma grande agência de publicidade em São Paulo e ela tem um cara muito bom na publicidade, e pediu para ele toda contente ir lá e perguntou “o que tu acha do nosso nome?” e ele respondeu “não vai dar certo, imagina, não.” Eu comecei a rir ali e decidi que seria esse nome. É uma das coisas que as pessoas mais falam que é essa brincadeira que a gente faz.

A gente resolveu criar um bloco de carnaval e tinha gente que nunca tinha pulado carnaval. Então está aí um bom motivo. E a gente criou o bloco em parceria com o Bloco do Rivotril, que é o Bloco da Saúde Mental aqui do DF e que já tinha quase 10 anos de estrada. Queremos conversar, fazer uma parceria. Contamos o que a gente pensava e eles abraçaram. A gente criou, em 2023, um coletivo dos blocos da Saúde Mental, então tem bloco do CRAS, tem bloco do HUB da Saúde Mental.

Trabalhamos com redução de dano, com diminuição de risco. Por exemplo, nós fazemos caminhadas no Bloco. Então a gente vê todo o percurso de rua que a gente vai fazer para ver se não tem nenhum risco para alguma pessoa que tenha alguma deficiência, algum problema para andar, que seja cadeirante. Então tudo isso é pensado, muito trabalhoso.

Então a gente foi criando, através do bloco, a ideia de ocupação da cidade, de ter visibilidade e de atingir diferentes grupos sociais e gerações, inclusive as gerações mais jovens. Porque, senão, a gente fala sempre para o mesmo grupo de mulheres que tiveram que se transformar em cuidadoras, que já tem mais de 40 anos, algumas já são aposentadas. Esse grupo a gente já tem, nós queremos chegar na galera jovem. Até porque tem quase 100 tipos de demência, entre elas, o Alzheimer, e uma delas é a demência precoce, que começa com 35, 38 anos e a maior parte das pessoas não sabe.

Quando a gente faz campanhas, e a gente faz campanha três vezes ao ano, de fatores de risco, são 14 fatores de risco sobre diferenciar o que é uma demência e o que é envelhecimento natural. A diferença está em esquecer e perder o sentido das palavras, o vocabulário diminuir cada vez mais, é progressivo. Então a gente dá toda uma série de 10 dicas para observar se o seu familiar está apresentando algum daqueles comportamentos.

Nas marchinhas de carnaval, falamos sobre a perda da memória, do quanto é importante a gente estar olhando para isso, de se perder as histórias familiares. Em meio à tristeza, a mensagem que a gente quer mandar para a população e para as pessoas que cuidam é que, embora seja um grande desafio lidar diariamente com a demência, com a sobrecarga física e emocional, adoecimento das pessoas que cuidam, dá para ser alegre e brincar. Aliás, é a nossa forma de não enlouquecer com isso. Nós temos uma morte simbólica diária, é o seu familiar morrendo todo dia aos pouquinhos que causa sofrimento e frustração. Assistimos durante anos uma morte dupla e nos coloca em choque com a nossa própria morte. Será que isso vai acontecer comigo? Será que eu vou sofrer? Gera medo, pavor, adoecimento, angústia, transtorno depressivo, então isso tudo precisa ser levado em consideração. É por isso que a gente faz as campanhas, faz palestra, vai para a rua.

Além do carnaval, a gente faz oficinas com pessoas voluntárias, oficinas de customização de camisetas, tiara, samba no pé. Vão diferentes gerações e é divertido, a ideia é encontro, ele cria vínculo afetivo. Então, a gente faz um lanche compartilhado, cada um leva uma coisa, as pessoas contam um pouco as suas histórias. Tem uma oficina que a gente faz, que é muito legal, uma amiga voluntária

que dá, de rosas de papel crepom. Então tem um cabinho que a gente pega galhinho de árvore, faz a rosa de papel crepom, aprende a colar lá e manda uma mensagem: “Coletivo Filhas da Mãe por uma sociedade do Cuidado”. Então começamos: “A gente vive numa sociedade da violência, nessa sociedade, a cada seis minutos uma mulher é estuprada, as cuidadoras familiares, quem cuida não é reconhecida, nem visibilizada, trabalha de graça.”

Existem pessoas cuidando há 20, 25 anos, porque a longevidade é muito legal, mas ela não chega só para pessoas saudáveis, ela chega para pessoas com demências e com pessoas com deficiência. Uma mãe que criou um filho que nasceu com Down, ela para de trabalhar ou paga alguém para cuidar, mas essa pessoa com Down que antes vivia até os 40, 50 anos, agora está indo até 60, 70. E essa mulher não parou de cuidar nunca, ou seja, uma pessoa envelhecida que está cuidando de outra pessoa envelhecida com inúmeras necessidades. Não tem como ser saudável, nem física, nem emocionalmente.

Então o que a gente pode fazer são essas campanhas, fazer oficinas. Prévia ao carnaval, nós fazemos um ou dois esquentas carnaval, nas semanas que antecedem ao carnaval. Isso é muito legal, porque traz as pessoas. Temos o apoio da Capivareta Repercussiva, um grupo maravilhoso de Fanfarra. Eles vão lá e tocam para nós, tem gente que leva familiares que ainda cantam, ainda podem se deslocar, levam os familiares, ou não, vai só a pessoa que cuida. Mas quem tem consciência ainda está legal, é importante se divertir também. É uma coisa pessoal minha, porque eu acho que as cuidadoras, elas precisam ter espaços de vida própria, não nasceu grudada com a outra pessoa e elas sentem muita culpa de sair de casa, de se divertir, de brincar, de dar risada. Isso acontece com qualquer doença, mas no caso do Alzheimer, em que a gente vai acompanhando essa morte progressiva, esse definhamento é mais forte ainda.

Então a gente faz as oficinas, tudo é voluntário; a gente faz os esquentas de carnaval e depois a gente faz um cortejo pelas ruas da Asa Norte. Essa festa a gente começa a organizar às oito e meia da manhã e acaba às seis e meia da tarde, porque a gente vai dançar, vai pular e cansa muito.

Nós temos um grupo de caminhadas, porque as pessoas que cuidam param de cuidar de si mesmas. Então um exercício gratuito é caminhar. A gente faz caminhadas todos os domingos pela manhã. Em geral eu coordeno, às vezes eu não posso ir e outro colega coordena. Às vezes a gente faz parceria com o grupo Caminhadas de Brasília. A gente vai aprendendo e isso é muito legal. Esse nasceu porque eu caminho, foi um projeto a partir da minha experiência porque eu caminhava sozinha. Eu me lembro que, quando eu saía para caminhar, a minha mãe ficava com cuidadoras. Eu estava com a cabeça cheia. Não era caminhar só pela questão física, era também pela minha questão emocional. Era ali que eu pensava como é que eu ia resolver tal coisa e sempre caminhada para mim foi isso.

Claro que uma caminhada em grupo é diferente, vai estar conversando com as pessoas, vai estar conhecendo gente nova. Não é um espaço para falar de demência, nós estamos preocupadas com quem cuida, nós não queremos que uma segunda ou terceira geração adoçam também. Nós criamos espaços de promoção de saúde física e emocional. A gente tem um projeto de caminhada que foi “Caminhos do Athos Bulcão na Asa Norte” e também “Caminhos de Athos Bulcão na Asa Sul”. Envolve trabalhar e resgatar a memória da cidade, envolve arte, cultura e caminhada urbana.

Com a pandemia, a gente realizou saraus virtuais de música, poesia e informação, convidamos pessoas de todo o país, fizemos seis saraus, um deles foi um sarau de carnaval. Eles duravam de duas horas e meia a três horas, porque ficávamos brincando e se divertindo. Foi uma coisa bem importante porque a gente dava informações sobre demência, mas a gente não fica só na informação sobre demência. É diferente de todos os outros grupos porque os outros grupos que existem no país, eles estão lá para dizer: “Olha como troca a fralda, como dá um remédio, como veste a roupa, como faz isso, como faz aquilo”. Nós não, nossos projetos são para as cuidadoras.

Nós temos um grupo de *WhatsApp* que funciona das sete às dez da noite, todos os dias do ano, onde a gente dá informação, dicas; as próprias cuidadoras dão dicas. Nós temos um pacto no grupo de não poder dar conselhos. A gente diz “a minha experiência com a minha mãe foi...porque isso funcionou com a minha mãe que tem

tais características”. Desse jeito, pode ou não, uma dessas sugestões servirem para a sua família. Temos subjetividades diferentes, histórias de vida, viemos de lugares diferentes, então o que funciona para um pode não funcionar para o outro. E nas demências é muito claro isso. Os profissionais especializados dizem que existem alguns parâmetros, mas não funciona com todo mundo, nem a medicação funciona para todo mundo. Então a gente sempre vai fazendo isso.

A gente tem o *Instagram* que é o Bloco Filhas da Mãe, a gente já deixou a marca registrada. E já teve gente que disse: “Ah, mas vocês não são sérias, fazem carnaval”. É muito sério o que a gente faz, nosso Carnaval tem um objetivo de divulgação e de diversão, porque, se a gente não se divertir, não tem quem suporte tamanho sofrimento. Também temos o *blog* no Correio Braziliense, onde, de vez em quando, a gente fala sobre demência, mas não é a coisa que a gente mais fala, a gente fala de envelhecimento saudável e ativo, conforme a década do envelhecimento, porque ser saudável não é igual para você e para mim. Eu sou uma hipertensa crônica desde os 27 anos, então eu tenho que ter uma alimentação sem sal, sem muita gordura. Eu virei vegetariana, por opção de vida também, por acreditar nisso, mas também por cuidado.

A gente tá trabalhando a questão do cuidado em várias esferas, mas também tem as questões das demências, nosso foco é, de um lado, a promoção da saúde das diferentes gerações e, de outro, a informação. Nós fizemos uma campanha para as pessoas contarem suas histórias, 40 pessoas de diferentes lugares do país participaram. A gente não fala só para o Distrito Federal, mas para as diferentes regiões.

Inclusive, nós estamos planejando uma campanha no próximo ano: “Cuidado não tem gênero. Ou não deveria ter”. É uma campanha para inclusão dos homens na corresponsabilidade do cuidado. O mais difícil é conseguir o dinheiro para realizar.

A gente tem rodas de conversa *online*, mas, de vez em quando, presencial. Nós fazemos pesquisa; nós temos a primeira pesquisa sobre o perfil da pessoa idosa com demência aqui no Distrito Federal e o perfil das pessoas que cuidam. Conseguimos 608 pessoas cuidadoras participando da pesquisa. A nossa maior

dificuldade foram as cuidadoras particulares porque elas têm uma fragilidade econômica muito grande e medo de serem demitidas. A gente faz campanha pelo reconhecimento da profissão de cuidadora profissional, por questão de dignidade, salário decente. É a reprodução de uma desigualdade social. A gente faz projeto de lei, propõe a lei e aprova a lei.

A Lei 6926 foi aprovada em 2021, sancionada em 2022 e até agora não foi implementada, porque Ibaneis não tem interesse nisso. Então uma outra luta é conseguir implementar isso. Precisamos ir para a Câmara Distrital, Câmara Federal, tem que estar na Política Nacional de Cuidado, na Política Nacional de Demência e em qualquer política que esteja relacionada, de alguma maneira, à questão de quem cuida.

Outro produto que temos é um guia de ações e serviços públicos tanto para as pessoas idosas com demências quanto para as pessoas que cuidam. O que nos mostrou que não tem quase nada.

Nós não existimos sem os nossos parceiros, nós não estamos sós literalmente. Todos os nossos projetos são pensados junto com outras pessoas, com outros coletivos, com um monte de voluntários. Tem toda uma organização por trás que é absolutamente invisível. A gente tá terminando de fazer o CNPJ, para conseguir editais que banquem esses projetos incríveis.

L: Qual a importância da participação dos jovens nessa questão do envelhecimento/demência, principalmente no futuro?

Uma das coisas que não tem, principalmente no Distrito Federal, são os centros-dia públicos, onde você possa deixar uma pessoa idosa, com demência ou sem demência. Essa pessoa idosa precisa manter atividades, ir ao centro-dia, ter um grupo de crochê, ter um grupo para aprender a usar celular, fazer comida, fazer ginástica. Com grupos, não individualmente, porque ter esse espaço de sociabilidade é essencial para que a pessoa idosa não adoça, ou se ela já está adoecida, ter um espaço para que a cuidadora possa descansar, possa trabalhar, possa fazer o que ela quiser, ficar de perna para cima olhando pro teto.

Nós precisamos urgentemente de centros-dias públicos, Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (ILPis) públicas, que eram os antigos asilos. A população não tem orçamento para pagar, nós precisamos de cuidadoras comunitárias. Eu chamo de cuidadora comunitária aquela pessoa que conhece todas as famílias. Forma e contrata essa pessoa para ajudar nas equipes de atendimento domiciliar do SUS (Sistema Único de Saúde). Mas forma e paga uma bolsa para essa pessoa trabalhar, não é trabalhar gratuitamente, essa pessoa vai poder ajudar. Vai poder informar: “A dona Joaninha tem 92 anos, o filho batia nela e agora ela tá sozinha aqui, é a comunidade que ajuda, ela está com problema nos dentes e a equipe precisa vir aqui.” Ou “A Maria, cuida dos filhos, dos netos e da irmã que tem demência, ela está precisando de uma cadeira de rodas, tem que vir uma equipe domiciliar aqui.”. Isso já aliviaria, se as equipes domiciliares fossem redobradas e pudessem ir na comunidade, e contassem com o auxílio dessa pessoa. Com formação, pode ser um homem ou uma mulher, pode ser jovem, 20% da população é população “nem, nem”, nem estuda, nem trabalha. A maioria são filhos de mulheres, que são mãe solo, têm três, quatro filhos, trabalham com baixa renda e precisam que alguém fique cuidando. Eu tenho pacientes que são professoras de escolas públicas, as meninas são chamadas a partir de nove anos, têm que ir lá cuidar de não sei quem e pedem autorização para sair da escola. Elas se tornam cuidadoras desde cedo, os meninos também têm que ajudar.

Eu acho que a universidade e os pesquisadores têm que parar de olhar desde o mundo da economia, porque metade da população é informal. Mais da metade das crianças têm que ajudar de alguma forma, quanto mais fragilidade social, mais é cuidadora desde cedo. E se a gente pensa que mais de 11.000 crianças e adolescentes foram estupradas e tiveram filhos desse absurdo, crianças podem morrer porque 50% não têm o corpo formado. Não tem como pagar cuidado de filho, porque é mais uma boca para comer, não tem formação para cuidado porque está sendo cuidada. A gente vive numa sociedade da violência num nível em que, quem é classe média, não tem a menor ideia. Quando se pensa numa categoria “nem, nem”, a primeira ideia que vem é que eles são preguiçosos e isso invisibiliza um trabalho que já é invisível.

Nas nossas famílias de classe média, ninguém ensina filho e filha a trabalhar desde cedo, porque ensinar a limpar, ensinar a lavar, preparar comida não é uma vergonha. Ao contrário, são ferramentas maravilhosas para nossa sobrevivência. Se a gente aprendesse desde cedo educação financeira, claro que entre famílias que têm orçamento, não com quem vive sobrevivendo o dia a dia, nós seríamos seres humanos muito mais preparados. Seríamos preparados pro cuidado sem gênero, quando eu falo do homem, eu também falo das mulheres que reforçam o cuidado como coisa de mulher. As que ensinam meninas, mas não bota um boneco, uma boneca nos braços do filho, para naturalizar que ele vai ter responsabilidade um dia se ele botar um filho no mundo. É por isso que os homens vão embora, teve um filho e diz assim: “Ai, eu não estou emocionalmente preparado.” e vai embora, não perguntou se a menina está emocionalmente preparada ou não.

A Maternidade não é natural, ela é uma construção também, porque não venha dizer que nasceu, olhou, acha bonitinho, mas vai cuidar todo dia, ver quantas vezes a pessoa quer congelar o filho e jogar pela janela. São desejos, sentimentos, pensamentos naturais porque fala do nosso desespero, do nosso não conhecimento sequer conhecemos os nossos sentimentos e emoções. Por isso, a importância de a gente trabalhar também nossos sentimentos e emoções, como fazer terapia.

Nós fazemos um trabalho no Coletivo, que eu não sei se vai ser feito esse ano, só se tiver alguém que banque, porque não dá para pedir para as pessoas trabalharem de novo de graça. São rodas de cuidado e autocuidado. Não é para falar sobre demência, sobre doença, nem nada, você chega lá para falar sobre seu sentimento hoje, chegou com raiva, com medo, assustada, frustrada e, compreender a dinâmica, a causa daquilo. “O cara está me dando raiva, então eu tô sendo agressiva com todo mundo que eu vejo na frente, tô jogando para frente a minha frustração.” Quando nos damos conta disso e aprendemos mais sobre nós mesmos, nós também temos mais condições de lidar com o mundo e com as pessoas no geral.

L: Como você enxerga o papel da comunicação e processo do acesso à informação da sociedade?

C: Nós trabalhamos no coletivo com a seguinte ideia, e eu escrevo sobre isso também o tempo inteiro. A gente trabalha com o autocuidado e com o cuidado coletivo. A ideia de cuidado, mas não só o cuidado familiar, cuidado coletivo, porque vai se expandindo. Nós consideramos o cuidar como direitos humanos, o direito a cuidar, o direito a ser cuidada e o direito ao autocuidado. Nós acrescentamos mais um ponto, que o direito à informação é um direito humano também, e que sem informação não adianta nada, porque não chega. Você fica perdida nesse mundo, não dá mais para ter amigas porque as amigas não entendem, porque você não tem mais tempo de nada. O repertório começa a ficar reduzido e só fala de demência. Igual quando o filho nasce, eles só falam de filho, é uma chatice, eu também já fui chata e depois eu compreendi minhas amigas. Eu disse assim: “Agora me aguenta porque eu te aguntei.”

Então para nós, campanhas públicas são essenciais, serve para campanhas sobre a segurança das mulheres, sobre assédio, sobre estupro, sobre violência sexual, moral, patrimonial. Nós temos pessoas idosas sequestradas dentro das famílias, filhos e netos, majoritariamente homens, não só violentam as mulheres e idosos, mas também, sequestram o celular e o cartão, então a pessoa recebe a sua aposentadoria e eles que usam dizendo que estão ajudando, eles negligenciam. Nós temos pessoas que são mandadas embora da sua própria casa, primeiro a família vai toda morar lá para cuidar dela, não só uma pessoa. Tem muita gente abandonada em hospitais, nas ruas, nós precisamos falar sobre isso, mas precisamos falar urgentemente sobre envelhecimento.

Nós precisamos preparar os jovens, não só porque tem casos de demência, mas tem câncer na adolescência e na juventude, que são os mais agressivos. É necessário fazer essa promoção da vida, individualmente, em comunidade e da vida familiar. Somos todos corresponsáveis pelo cuidado durante todo o ciclo de vida. É essencial trabalhar a memória, contar as histórias da família e retornar aos álbuns, não só quando a pessoa já estiver doente. “Vó, me conta essa história, o que é essa foto, como é que era?”. Quando eu dava aula na Católica, eu fazia um projeto com os alunos, que era de comunicação digital. Mas, eu dizia: “Olha, antes da comunicação digital tinha outros tipos de comunicação, então nós vamos trabalhar geracionalmente”. Os alunos tinham que entrevistar pais, avós e bisavós, se não

tivesse avô, podia ser o tio avô, porque é da mesma geração. Eu elencava vários itens de cultura, de comportamento, de tecnologia, de deslocamento, de grau de uso de tecnologias.

Por exemplo: “Ah, como é que a bisavó e o bisavô se conheceram?”. “A minha bisavó morava numa comunidade indígena e meu bisavô era branco, foi lá e raptou ela.”. Sobre tecnologia: “Minha bisavó, que ainda tá viva lá na Bahia, não deixa eu tirar foto, nem gravar vídeo, porque ela acha que o telefone rouba a alma da pessoa.”. Aí manda um videozinho da avó falando isso. Como é que você se comunicava? Como é que as famílias se comunicavam? “Minha bisavó e meu bisavô na festa da igreja, mandava pelo auto falante, pela rádio da igreja.”. Assim, você mostra para os jovens de 18, 19, 20 anos, como é que era a realidade, os níveis de dificuldade daquelas famílias. Como é que elas vieram parar em Brasília? Teve dois alunos de Minas Gerais que eram de uma região parecida. Descobriram que o avô de uma delas tinha trabalhado para o avô da outra e que o avô, que estava vivo ainda, lembrava e começou a contar história sobre essa pessoa que o outro aluno não tinha.

Quando você trabalha o resgate de família, se trabalha a comunicação, a informação, a tecnologia, mas de gerações passadas. Qual foi a primeira geração que entrou na universidade? Quando é que tiveram o primeiro computador ou o primeiro celular? “Posso colocar minha irmã de 7 anos nas entrevistas? Porque ela já nasceu com o celular e computador, eu só fui ter computador quando tinha 15, 16 anos. Meus pais só vieram ter computador quando tinha 36, 38 anos. Minha avó não abre o computador porque é muito complicado.” Então, se tem uma história geracional e isso é saúde. E também o respeito pelas outras gerações, as dificuldades que as outras gerações tiveram. Então, a gente tem que pensar em outros projetos nas universidades, até para quando a gente chegar numa organização, pensar: Quem são essas pessoas que estão na organização? Como é que você une elas? Como é que você pensa informação para elas? Como é que você trabalha a recepção dessas informações? O que cada um escuta?

APÊNDICE B - Transcrição de entrevista nº 2

ENTREVISTA COM VIRGINIA MARTINS

Formato: *On-line*

Tempo de gravação: 19 min 11 s

Realizada em 7 de janeiro de 2025

L: Gostaria que você se apresentasse. Como surgiu seu interesse por essa área?

V: Eu decidi fazer o curso de enfermagem quando a minha mãe adoeceu. Ela teve câncer na época e eu acompanhava muito ela, nos hospitais, nas consultas, nas internações e eu me identifiquei muito com o trabalho. Me senti assim uma heroína com jaleco. Eu me transformo realmente e me identifiquei com os idosos pelo cuidado, pelo olhar deles. Não só porque eles estão ali debilitados, mas pelo acolher deles. E assim foi uma troca, foi indo e realmente sempre foram os idosos mesmo. Quando eu começo a fazer um trabalho eu tenho que terminar, e, felizmente, é uma continuação. O nosso Brasil está envelhecendo muito, nós temos uma população muito grande de idosos. A maneira que eles te tratam, que eles te recebem é gratificante demais, o olhar de agradecimento, um gesto de agradecimento, é incrível.

L: Você sempre trabalhou no Altevita ou já trabalhou em outros lugares antes?

V: Já trabalhei em outros lugares antes, já trabalhei particular, em outras clínicas e também *home care*. No início também já trabalhei com adolescentes, depois eu me voltei para a faixa etária de idosos mesmo.

L: Como você vê a diferença entre trabalhar na clínica e particular?

V: É uma grande diferença porque uma rede de clínicas são várias unidades e é grande, são vários idosos e em outras áreas que trabalhei, em particular e *home*

care, é só um idoso. Na clínica são vários idosos. Então você tem que lidar com várias personalidades, nem todos são iguais. É por isso que eu falo que engrandece muito o seu conhecimento.

L: Quais são os maiores desafios e dificuldades enfrentados por vocês cuidadoras de idosos?

V: Todo dia você ali convivendo com eles, todo dia é um desafio diferente pela doença, pelas comorbidades que eles têm. Então, às vezes, eu chego no trabalho e falam “que bom que você veio”, “que bom que você está aqui”. A maior dificuldade, porque a maioria deles tem a demência do Alzheimer, é você ter que lidar com eles todo dia, um pouquinho ali, conquistando eles um pouquinho de cada vez até você conquistar a confiança deles. Muitos ali me procuram para qualquer coisa até para manutenção de alguma coisa do quarto deles por causa da confiança que eles têm.

E ali tem de tudo, enfermeiros, cuidadores, pessoal da limpeza, da rouparia, da cozinha e todos me procuram pela confiança que eles têm. A dificuldade que eu vejo, que pra mim não é dificuldade, é ter que lidar com eles todo dia como se fosse um dia novo, todo dia é um dia novo. Não existe continuidade porque pela doença eles esquecem o que eles fizeram daqui a 10 ou 5 minutos atrás, o que eles falaram. Quando você tá tendo um diálogo com um idoso com Alzheimer, ele esquece o que ele falou, daqui a pouco você reencontra com ele de novo e é a mesma demanda.

Então você tem que ter paciência, você tem que ter amor por aquilo. E é um desafio para muitos, mas para mim não é, acho que por tanto tempo trabalhar com eles. Eu me transformo quando eu tô no meu trabalho, eu me sinto outra pessoa, uma pessoa muito melhor, ver o carinho, o olhar de gratidão, um abraço. Ver que aquela pessoa confia em você é surreal.

L: Diante do rápido envelhecimento da população brasileira, como você enxerga o futuro do mercado de trabalho das cuidadoras?

V: Olha, a profissão está crescendo muito, a procura está sendo intensa de cuidados, tanto em casa como clínica. Inclusive no Altevita, por exemplo, além dos

cuidadores da casa e dos colaboradores da casa, existem também os cuidadores exclusivos, aqueles que estão ali só para fazer companhia. Porque, infelizmente, nós da casa não temos 100% da disponibilidade de dar atenção ao idoso, do que ele precisa porque, muitas vezes, ele precisa da companhia de um cuidador 100% integral e as famílias optam por dar também esse cuidado pro seu familiar. Além dos nossos cuidados da Clínica, ter um cuidador exclusivo, para você ver que há necessidade, principalmente para aqueles que têm Alzheimer, o Alzheimer mais avançado.

Eles precisam de atenção o tempo todo, muitos, dependendo do avanço da doença, esquecem o que é a boca, para que serve aquele objeto, aquele alimento. Olham para o alimento e acham que é uma coisa para brincar ou uma troca, pega algum lápis e acha que é para morder, para comer. Eu já vi muitos fazerem isso, não sabe diferenciar mais o que é o que, o que é para comer e o que não é. Não sabe para que é aquela peça de roupa. A doença é muito triste, mas você ter a disponibilidade de fornecer os cuidados de um cuidador é muito importante. Eu acredito sim que a profissão está crescendo e vai crescer com certeza muito mais.

L: Como você vê essa realidade do cuidado no serviço público e a importância das políticas públicas para o envelhecimento da população de classes sociais mais baixas?

V: A gente tem que ter esperança de uma coisa melhor, que aconteça isso, mas infelizmente para aqueles que não têm condições, eu acho bem longe disso acontecer. Acredito que os nossos governantes não tenham esse olhar para esse público. Temos muitos idosos aí que eles não olham; muitos idosos estão abandonados. Às vezes a família não tem condições de pagar o cuidador para cuidar do seu bem, do seu amor. Temos os cuidados que o SUS fornece às vezes, uma UBS fornece alguma fisioterapia, algum grupo social, como psicólogo, essas coisas. Mas quem vai levar eles até os profissionais? A família tem que trabalhar e, às vezes, o recurso não basta.

Eu tenho uma filha de 28 anos, ela pensa nisso e eu acredito que o governo tinha que sim pensar nisso, mas trabalhar mais nos jovens, para que eles comecem a

pensar nisso, para cuidar mais dos pais, para trabalhar. A minha filha pensa nisso, na minha velhice, é um diferencial, existe o diferencial. Mas a gente não pode perder a esperança. Se fosse pensar nessa preparação, seria um investimento que teria retorno, acho que se cuidasse mais, se fosse mais precavido.

Quando a população adocece, o governo vai gastar mais, com medicações e outros tratamentos, porque vão ser internados mais e o SUS vai acabar gastando mais, a verba vai ser maior e se tiver uma prevenção seria mais viável, teria menos custo. Não estão preparados para isso. Não sei se você está pesquisando, mas o Alzheimer ele não tem uma faixa etária, agora você vê idosos com 65 anos que ele já tem um leve Alzheimer. Se a gente não tomar cuidado, daqui a pouco uma pessoa com mais de 50 anos já vai ter sintomas.

APÊNDICE C - Transcrição de entrevista nº 3

ENTREVISTA COM JORGE DUARTE

Formato: *On-line*

Tempo de gravação: 22 min 17 s

Realizada em 31 de janeiro de 2025

L: De que forma você acredita que a comunicação pública pode contribuir com a conscientização da população sobre o envelhecimento e a demência e também quais as estratégias mais eficazes para alcançar esse público?

J: A ideia da comunicação pública é uma comunicação voltada para o cidadão, voltada para a cidadania, ela busca fugir um pouco de uma ideia meio tradicional que tá presente na estrutura de comunicação e na cabeça dos gestores. Eles acreditam que a comunicação é divulgar a instituição, o que a instituição está fazendo, divulgar reunião. Então a comunicação pública prega que a comunicação tem que ser feita nos termos do cidadão. Quando se tem uma agenda, por exemplo, de saúde pública de Alzheimer, de outras demências, isso tem tudo a ver com comunicação pública. Nós estamos falando de uma comunicação que busca alcançar as pessoas que precisam ter informação sobre como lidar com os problemas que ela tem. E até pelo envelhecimento da sociedade, um maior número de idosos, é natural, por exemplo, que doenças como Alzheimer e outras sejam mais frequentes, mais comuns e, portanto, geram maior interesse.

A questão é como eu seleciono, empacoto, formato e faço chegar nas pessoas interessadas informações que as ajudem a tomar decisões no dia a dia, que façam elas compreenderem. Temos um problema original, que é o fato de que a nossa sociedade é basicamente iletrada. A nossa sociedade é uma sociedade de pessoas com baixo nível de informação, educação formal e conhecimento geral. Então esse esforço tem que ser um esforço considerando isso, as características da sociedade brasileira, que é uma sociedade que tem dificuldade com coisas muito básicas, muito triviais. Imagina explicar para as pessoas como lidar com uma doença complexa e,

ainda por cima, que tem peculiaridades de pessoas para pessoas. Tudo isso é muito difícil. Por isso é que eu tenho enfatizado muito que a questão toda se chama estratégia.

Por exemplo, o Ministério da Saúde tem que ter uma estratégia de comunicação, considerando a sociedade brasileira e considerando uma série de doenças, uma série de prioridades. Já em um hospital, por exemplo, ele tem que ter uma estratégia de comunicação específica para dar atendimento às pessoas sobre essa questão. Os médicos, e é interessante que eu acompanho via Google Acadêmico, e vejo que tem muito estudo de enfermeiros, particularmente, sobre como levar informação para as pessoas sobre esse tipo de questão.

Eu acho que isso passa por uma espécie de múltiplas abordagens e todas elas estratégicas. O que é estratégica? A ideia de chegar a um resultado específico. Como é que faz para chegar naquele resultado específico? É preciso saber o que você quer, aonde você está, qual é a estrutura que você tem. Então não tem uma fórmula mágica, não tem uma receita de bolo, tem que entender a situação, a posição na corporação ou da corporação no mundo, a missão dessa corporação.

Qual é a missão da UNB? Qual é a missão do médico? Qual é a missão do hospital? Qual é a missão do Ministério da Saúde? Alzheimer é uma prioridade na minha missão? É uma coisa que eu posso contribuir? Se eu posso contribuir, como é que eu faço? Qual é a energia e o esforço que posso colocar nisso? Que mobilização vou fazer? Porque, quando a gente fala em UNB, por exemplo, pode dizer assim: "a UNB tem curso de medicina, ela tem uma função social", mas ela tem um monte de curso, ela tem um monte de função social. Por que o Alzheimer é uma questão que a UNB tem que entrar? "Ah, porque nós temos uma coisa que a gente pesquisou aqui que só nós sabemos. Nós temos que contar com o mundo. Ou porque a gente tem um hospital universitário e essa é uma questão importante para o hospital universitário." Cada instituição tem que tentar ver como ela se encaixa no problema e ter uma estratégia de comunicação para lidar. Então, não existe uma solução.

Ah, posso falar: "A solução é que a gente tem que ser mais didático, a gente tem que mobilizar as pessoas, a gente tem que ter mais recursos". Existe um monte de

solução que não leva a lugar nenhum, porque elas são específicas para cada instituição. O importante é que as instituições que têm uma missão, que têm questões, por exemplo, Alzheimer e outras doenças na sua missão, elas fazem o que tem que fazer. A comunicação pode ajudar muito, ser fundamental, mas depende de algum tipo de articulação interna, de priorização e de discussão interna para que tenha algum engajamento e formulação de uma estratégia específica.

O que não vale é ficar falando essas coisas à toa por aí, porque todo mundo fala, todo mundo é contra a pobreza, contra ter pessoas na rua, contra o desequilíbrio mundial, contra a bomba atômica, contra um monte de coisa. O que eu faço a respeito disso? A questão é o que a gente faz. E, por isso, eu acho que é importante que isso seja especificado por instituição, cada uma delas vê como ela se encaixa naquilo.

Eu trabalho na EMBRAPA. Por exemplo, fica claro que Alzheimer é uma doença importante e que as pessoas que se aposentarem têm grande chance de ter e que vale a pena a instituição fazer alguma coisa a respeito. A gente vai ter uma estratégia de comunicação específica para isso, vai ser uma estratégia nossa. Temos peculiaridades, características que são incomuns.

Portanto, a minha comunicação tem que ser voltada para as minhas características, a característica do público com que eu estou falando. Então, o primeiro passo é definir a importância disso na minha instituição e se é uma questão central. Esse é o convencimento que muitas vezes a gente tem que fazer. E depois ter uma estratégia específica adaptada à realidade da instituição em que você está lidando.

L: Como você acredita que essa linguagem simples, abordada no seu trabalho “Simplificar para Incluir” pode garantir que essas informações cheguem à população de forma mais inclusiva?

J: Adotando, por exemplo, o modelo que eu falei, que uma determinada instituição resolve tratar desse assunto com um dos seus públicos porque considera que isso é importante. A linguagem simples é uma ferramenta fundamental, ela empacota uma coisa que a gente sempre falou, você acha até em Paulo Freire. A gente precisa

falar a linguagem das pessoas. Precisamos nos adaptar ao mundo, comunicação é isso, comunicação é falar e me adaptar ao público. Se você vai, por exemplo, na INTERCOM apresentar o seu trabalho para estudantes é uma coisa, se vai na COMPÓS apresentar o trabalho para aqueles estudantes lá, é outra coisa. O nível de exigência e de conhecimento é diferente.

Então, assim, a linguagem simples trata de tentar padronizar e simplificar uma fala, considerando que as pessoas têm dificuldade de compreensão. E o mundo é assim, a maior parte, eu diria 95% das pessoas têm dificuldade de compreensão.

A linguagem simples pode ter um impulso absolutamente extraordinário com a inteligência artificial porque, na prática, basta dar o comando correto e ela consegue transformar um decreto, uma legislação, qualquer coisa em algo muito simples, qualquer um entende. Obviamente precisa ter um controle disso, checar, analisar, mas, ainda assim, a inteligência artificial tem uma capacidade interessantíssima de garantir uma operacionalização de qualidade na linguagem simples. Então não tem desculpa mais para o médico ou o cientista falarem que não sabem escrever simples. Você não precisa saber, a inteligência artificial escreve, basta dar o comando certo. Então a linguagem simples é até algo que a gente historicamente fazia na faculdade de jornalismo, é preciso fazer uma linguagem que o público entenda.

O conceito é o mesmo, o truque todo é que você está falando isso para áreas que são muito rebuscadas, que são muito complexas, e que, às vezes, fazem questão disso. Alguns juristas, alguns advogados, alguns juízes fazem questão da linguagem empolada e complexa. Então o assessor de comunicação pode pegar e tornar aquilo em algo que qualquer pessoa entenda.

A linguagem simples é algo essencial, chegou tarde, demorou, porque é um negócio que tava muito diluído, mais ou menos como a comunicação não violenta. Lá no fundo sempre se falou, só que tava muito solto, alguém pegou, empacotou, deu um rótulo, qualificou um pouco, largou e fez sentido. Então, isso, no fundo, é uma estratégia de comunicação. A linguagem simples e a comunicação não violenta são estratégias de comunicação. Uma tentativa de pegar o que está solto e organizar

num quadro de referência útil, simples, compreensível e estruturado para as pessoas. E, neste caso particular, a linguagem simples é algo que era importante, mas agora se tornou imprescindível.

Um exemplo interessantíssimo é que a gente tem uma pessoa na família que é surda. Anteontem eu estava procurando um negócio de comunicação e encontrei um guia de comunicação para qualquer pessoa falar com surdos. Estratégias de comunicação para falar com surdos. Eu fui olhar e era genial, porque serve para mim e para qualquer pessoa. Ali tem uma coisa que, muitas vezes, já é feita intuitivamente, mas está muito estruturada.

Então, esse tipo de conteúdo, às vezes, está faltando. Por exemplo, eu nunca vi um guia para lidar com pessoas com Alzheimer, nunca. Se botar isso na internet, pendurar num lugar legal, o Google identifica, o Google Academic identifica. Daqui a pouco, isso está sendo usado por, talvez, dezenas, centenas de milhares de pessoas. Eu não lembro de alguém ter feito isso, talvez tenha.

Então, as possibilidades, hoje, são incríveis para você produzir uma informação de qualidade, útil e que melhora a vida das pessoas. Há um potencial incrível, porque antes, se eu quisesse falar disso, eu precisaria fazer um livro sobre Alzheimer e era complicadíssimo. As pessoas tinham que escrever, ir para gráfica, imprimir e distribuir. Não ia ter um alcance, por melhor que ele fosse. Hoje você pendura isso na *internet*, qualquer um acha no Google. O problema que eu vejo é que tem muita gente fazendo coisas assim, mas eu acho que ainda não é o suficiente, eu acho que ainda tem muito espaço.

L: Quais são os principais desafios relacionados à comunicação pública, na implementação das políticas públicas e dos serviços?

J: Quando se faz comunicação, você tem que pensar na agenda das pessoas, na prioridade das pessoas. Por isso, muita gente não presta atenção no noticiário, não lê nada, porque as pessoas precisam pegar o ônibus, botar comida na mesa, cuidar do filho, pagar os boletos. Então, o tempo das pessoas, por incrível que pareça, é um tempo limitado. E o interesse é limitado, para o jovem, isso [o envelhecimento] é

um não assunto e não dá para pensar que vai ser diferente. Para quem tem 50 anos, continua sendo um não assunto, a não ser que alguma coisa dê algum tipo de estalo e que torne aquilo uma necessidade.

Por isso, eu acho importante você deixar à disposição das pessoas, talvez dois mecanismos. Deixar material disponível, hoje é fácil fazer isso, por exemplo, *podcast*, vídeo, manual com orientações e deixar isso na *internet*. E outra coisa é chamar atenção aos futuros problemas, colocar isso na agenda das pessoas.

Então você pode fazer essas campanhas em hospitais, postos de saúde, tentar fazer alguma coisa com uma agenda governamental que considere isso. E eu li isso essa semana, que esse é um assunto importante hoje de saúde pública, porque as pessoas estão ficando velhas e elas estão tendo demência. Eu acho que li uma matéria sobre demência e que falava que, a partir de certo momento, isso tem que estar na agenda das pessoas. Isso tem que ser criado, mas quando se cria agenda, tem que ter resposta. Mas hoje as pessoas pesquisam no Google, as pessoas procuram lá.

Então você pega e faz uma página na *internet* sobre Alzheimer e que vai colocar *link* para livro de referência, identificar ou fazer entrevistas com pessoas, botar recomendações de vídeos, textos, um vasto material profissional, é possível criar um ambiente. Então, tem que fazer uma curadoria, tem que avaliar se o material é bom, consistente, certo grau de qualidade, porque vai criar isso. Eu acho que esse papel de curador é um papel incrível hoje, porque era uma coisa impossível há 20 anos atrás, 30 anos atrás, hoje ele é incrível.

Eu acredito que estratégia é esse tipo de coisa. Se é para fazer, faz em larga escala, para um grande alcance. E é fácil, consegue fazer nas suas horas vagas. Consegue botar no ar um negócio bacana e alcançar milhares de pessoas. Se alcançar uma pessoa e resolver o problema dela, já ganhou o dia, mas o potencial é de milhares, só tem que fazer bem feito.

APÊNDICE D - Transcrição de entrevista nº 4

ENTREVISTA COM SYMONE BONFIM

Formato: *On-line*

Tempo de gravação: 1 h 10 min 46 s

Realizada em 1º de fevereiro de 2025

L: Primeiramente, gostaria que você se apresentasse e contasse um pouco da sua trajetória.

S: Eu sou Symone Bonfim, minha graduação é em Letras e Direito, tenho mestrado e doutorado em Ciência Política e especialização em cuidado de gênero, voltado muito para a área do envelhecimento. Profissionalmente eu trabalhei no Tribunal de Contas da União, 20 anos como Consultora Legislativa da Câmara dos Deputados na área de previdência e assistência e com temas relacionados a direitos humanos, como envelhecimento, deficiência, situação de rua e, entre 2023 e 2024, eu trabalhei um ano na Diretoria da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa, nessa parte de técnica de políticas de proteção.

L: Quais são as maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias e instituições em relação ao envelhecimento e à demência?

S: Sobre envelhecimento e demência, eu entendo que faz parte do ciclo da vida. Envelhecer, você envelhece desde que você nasce. Mas esse processo fica mais acentuado, até dentro de uma classificação social. Porque a velhice é dimensionada socialmente, não só biologicamente. Você estabelece alguns marcos e o ganho que a gente teve de longevidade, porque eu sempre considero que é um ganho. O homem, a mulher e o ser humano sempre quiseram viver mais, ele conseguiu. Mas eu brinco que não tem almoço grátis. Tudo na vida, mesmo para criança. Eu acho que falta um pouquinho pensar nisso. Cada fase tem suas perdas e ganhos. A criança, ela tá crescendo, tem o descobrimento, mas, ao mesmo tempo, tem uma total dependência do outro, no sentido que você vai desenvolvendo ainda, as suas

crenças, conceitos. A adolescência é um tempo de transformação, você sente insegurança, você tem muita pressão, você começa, às vezes, não sabendo fazer escolhas, toda escolha tem consequência.

E é quando você passa a entender isso. Eu acho que essa fase das perdas é quando você sai da infância para adolescência. Porque, na infância, você nunca considera que tem perda de nada, que você tem que escolher; alguém escolhe por você. E o diferencial entre o adulto e a criança é o direito da escolha, da sua escolha. Quando vai avançando e, biologicamente, as doenças, algumas doenças, começam a tornar frequentes, não para toda a população, mas de uma certa faixa etária, pode acometer uns ou outros. A gente começa, às vezes, a esquecer que aquela pessoa que chegou ali é uma adulta e que tem direito de escolha em qualquer situação, mesmo com a demência. E a gente tende, quando falamos da invisibilização da pessoa idosa, mesmo que ela não tenha a demência, a achar que, à medida que a idade avança, você vai deixando de ter direitos. Isso é preocupante, porque a gente ainda discute pouco no Brasil. No mundo, talvez um pouco mais, mas aqui ainda é muito incipiente e a gente precisa pensar nisso.

Quando eu fui assistir ao filme da Fernanda Torres, “Ainda Estou Aqui”, as pessoas falam muito da questão da ditadura, claro que é tocante, é chocante tudo o que aconteceu. Ela foi uma mulher admirável, Eunice Paiva, pela luta dela, por ter reagido àquele sistema, mas, de uma forma até pragmática ela não se entregou, não ficou só em um lugar de reclamação. Ela atuou, tanto é que ela trabalhou depois com direitos humanos. E ela desenvolve uma demência. E, quando terminou, me veio a seguinte reflexão, o nome do filme: “Ainda Estou Aqui”. Todo mundo que eu converso, justifica o nome porque ela esteve, ela não se apagou, a reação dela com a morte do marido foi não se apagar, continuar lutando para dar uma vida melhor para os filhos, para o reconhecimento de que ele tinha sido assassinado pelos militares. Eu já tive outra interpretação. Para mim, quando eu vi aquela cena dela com a cuidadora, ela ainda estava lá. Mas no sentido de ser humano, de pessoa, de pessoa que tem uma história, que não é a demência que a define. É “Ainda Estou Aqui” porque qualquer pessoa que tenha demência, ela é o conjunto de tudo que ela viveu. Você não pode diminuí-la à condição da demência. A demência não pode ser maior do que ela. Então para mim ficou muito marcado, “Ainda Estou Aqui”, precisa

ser tratada como uma pessoa que tem direito de escolha, tem os mesmos direitos que as demais.

E o que a gente vê, ainda, é um apagamento. Se a pessoa tem apagamentos cognitivos, socialmente ela é apagada. As pessoas não consideram as necessidades, o que ela gostava, a capacidade jurídica dela. Não é porque começou a ter Alzheimer que ela perdeu o senso total da realidade. Então, eu acho que a gente tem um caminho ainda desafiador. Por mais que você tenha aprovado uma Política de Alzheimer, eu tenho pensado numa palavra que eu li esses dias sobre como a gente tem feito políticas simbólicas, porque elas não vão sair dali. Elas são feitas para dar respostas, como a gente falou, respostas midiáticas para alguns grupos. Mas, se elas são implementadas, elas têm um potencial de ter um impacto positivo muito grande, mas você não vê movimentação nesse sentido.

L: O que dificulta a implementação das políticas públicas?

S: Quando é que uma ideia entra na agenda política? Tem três fatores que contribuem para que haja essa entrada. O primeiro seria: aquele tema é um problema político? Problema político no sentido de: os tomadores de decisão, eles se debruçaram? No caso do Alzheimer, o número de pessoas com demência se ampliando, a falta de estrutura pública, as famílias sem condições de cuidar. Isso são condições. Ele só é um problema quando há um olhar de quem decide. Aí você pode dizer: "Não, teve porque se transformou numa lei". Mas aí, construíram um problema. O outro fluxo seria das alternativas para resolvê-lo. Esse das alternativas, em tese, ele é posterior, é como se fosse uma sopa de ideias que vão se misturando e que existe alguns critérios que se utiliza para ver se elas vão ter condições de atender o que se precisa. E o outro é um momento político. Então, quem definiu esse modelo, ele fala lá como tem que ser.

E o que eu penso da política de Alzheimer? Tá. Construiu o problema, muitas pessoas têm Alzheimer ou outra demência, as famílias não sabem o que fazer, o sistema de saúde não está preparado, nem a assistência social. Então o problema é o aumento das demências e seu impacto na vida social, na vida da população. Aí você vai para o momento político. A política foi sancionada em 2024, é um tema

social. O Congresso vai tentando aprovar primeiro aqueles temas até de maior interesse do governo, de maior impacto, talvez econômico, mas sempre sobra algum espaço para um tema social e acharam esse, até porque não envolvia, na minha leitura, recursos orçamentais. Assim, a lei é programática, o que foi aprovado. Não se fala ali o quanto vai se investir, não se estruturou a política em si, você deu as diretrizes, não adentrou para estruturar.

E a gente volta aqui para a questão da solução. Eu acabei de dizer, na minha visão, você teria que ter avançado, você teria que ter uma questão técnica, financeira, aceitação, ter uma comunidade que estuda o tema. Não. De repente foi aprovado sem muita discussão. Aí o que que acontece? Você vai para a parte de implementação e, se você pegar tudo que está sendo aprovado, e a gente sabe que é uma posição do governo também, fica para regulamentação. Não funciona. Não funciona porque as leis programáticas são muito bonitas, mas elas são um pontapé. Tem que haver realmente aquela vontade política de implementar. Falo a mesma coisa e com tranquilidade da Política de Cuidados, que eu participei. Eu elaborei aquele primeiro projeto da Deputada Leandre, que é o que leva o nome e participei representando um ministério do GTI (Grupo de Trabalho Interministerial). Mas dali para implementação há uma distância estratosférica. Porque ali você falou que vai fazer, você não determinou grupos.

Lá você põe como grupos prioritários, pessoas idosas em situação de dependência, pessoas com deficiência em situação de dependência, crianças, especialmente na primeira infância, cuidadoras formais e informais. Essa política, e pelo que eu acompanhei, falo sem medo de estar equivocada, o viés dela é muito mais de gênero e não nos públicos alvo. E aí eu pergunto, quando eu falo desses cinco aí, quem, hoje, na minha percepção, precisa mais urgente de execução de uma política de cuidado? São as pessoas idosas em situação de dependência. Mas eu questiono qual é a condição dessa pessoa adulta, que tem uma patologia, alguma coisa cognitiva que interfere em toda a participação social dela? Ela se tornou dependente, para ela exercer seus direitos, para ela participar da vida, para fazer até autocuidado, ela precisa de apoio.

Esse número a gente gosta muito de dizer “fulaninho fez 80, fez 100”. É muito legal, mas pode ter outras consequências. A pessoa pode estar lúcida, pode estar capaz de permanecer no autocuidado ou pode não ter, por diversas condições. Uma sociedade desigual como a nossa, saiu ontem, na *The Lancet*, sobre interseccionalidade e as demências do país. Eu acho que isso é fundamental, mostrar até essa atualidade da sua pesquisa. E aí eu fico pensando: sim, a gente aprovou a política, aprovou já tem algum tempo, não saiu nada. Do que eu conheço, porque eu tive a oportunidade de aprender, até de observar mais de perto durante o tempo de executivo. Ao mesmo tempo que nós aprovamos essa política, o Ministério da Saúde, tô falando da visão médica, ainda está discutindo, terminou a consulta pública, acho que fechou faz poucos dias, que era para as pessoas sugerirem mudanças na Política de Saúde da Pessoa Idosa. E acho que tá mais que na hora, a política é de 2006. Porém nós aprovamos uma lei e queremos regulamentá-la sobre políticas de demência. E como é que você vai fazer se você ainda está estruturando a base? Reestruturando a base? Você vai fazer uma completamente desconectada dessa outra? Não dá, porque essa está contida, que é aquilo que eu falo, grupo de pressão.

Até meu objeto de pesquisa para o meu artigo é sobre quais seriam as condições, os critérios a serem atendidos para que a gente conseguisse avançar na inclusão de uma política de cuidados de longa duração para pessoas idosas. Porque, quando eu falo sobre cuidados de longa duração, são esses que devem permanecer, que envolvem tanto a parte médica quanto a parte social, que é esse apoio das atividades, de participação social.

Então eu fico um pouco cética, talvez, sobre a implementação, a efetividade de uma política só voltada para pessoas com demência, se a gente não tá conseguindo fazer o básico. Posso estar sendo talvez descrente, pode ser um momento, mas para mim é muito claro, se eu não consegui ainda reestruturar a Política Nacional de Saúde para Pessoa Idosa. E aí eu insisto que a gente tá indo por um caminho que são escolhas políticas. Tem seus motivos. Outros países da América Latina, principalmente, já fizeram, a gente prioriza a questão da dependência. Por quê? Porque a gente não tem poupança, a gente não tem recursos humanos, para fazer,

para atender todo mundo, todo mundo que precisar do sistema, tanto para cuidados preventivos, quanto para cuidados em questão de dependência.

Mas a demência, ela pode ter razões, origens genéticas, biológicas, mas a gente sabe que a questão da trajetória de vida, dos cuidados preventivos, ele tem uma influência, sim, no que você vai desenvolver no futuro, seja diabetes, seja demência, sejam várias outras doenças. E aí se você diz que eu só vou me preocupar quando o vidro já tiver quebrado, então, como que a gente vai, dentro da política de cuidados, de uma lei também programática, equilibrar isso aí? Ter um tratamento prioritário? E como eu acompanhei, eu sei que o raciocínio foi esse: eu não consigo atender, meus recursos são escassos, então vou priorizar esse. Mas, se eu só priorizo esse, eu estou, de alguma forma, dando um estímulo negativo para que aumente esse contingente e não que ele diminua, que seria o esperado. Se você faz políticas preventivas, é uma, vamos dizer, uma escolha, talvez complicada, mas que faz parte da vida pública.

E eu acho que o grande problema do país, e que acontece na maioria das nações, é governar para o futuro. Você governa para os próximos 4 anos. Porque qual o grande objetivo do político? Reeleição, no sentido, assim, de continuar no poder. Então, por que eu vou me desgastar em pensar uma política que ela seja implementada gradualmente, mas que ela consiga atender a uma situação que vai ser concreta daqui a 15 anos? Só que, se você não fizer agora, você não vai conseguir fazer depois. Tem coisas que você até consegue, com ações mais imediatas, mas essa não, porque tem uma matemática por trás, que é a questão demográfica. Tem menos gente nascendo, tem mais gente vivendo mais. Então vai ter menos gente para cuidar. Menos gente para produzir e mais gente para você apoiar. A conta não fecha.

L: Você acredita que essa falta do acesso à informação, principalmente, para as pessoas de classe mais baixa, afeta como esse assunto repercute no país?

S: Com certeza. Você conversa com mulheres, homens, assim, na faixa de 50, a preocupação preventiva assim da atividade física, controle de taxas, é praticamente inexistente. Assim, as pessoas com a renda mais baixa, com a escolarização mais

baixa tem muito aquilo do “ah, foi ainda atribuindo a Deus”. Ali não, tira de Deus a conta, porque o cuidado tem que ser seu. E aí me preocupa, porque eu acompanho algumas contas no *Instagram* sobre 50+, 60+ e envelhecimento, e as pessoas tentam colocar uma responsabilidade muito individual e não é. É pública. Tinha que ser uma política de informação preventiva. Por que você não informa às mulheres sobre a importância, nos ambientes da assistência social e da saúde, sobre o autocuidado, não só o câncer de mama, mas outros. Mulher não morre só de câncer, morre de infarto, são as mulheres que têm mais demência. Então, quais seriam alguns gatilhos que poderiam ser combatidos antes?

Um exemplo é minha mãe que está com a perda cognitiva leve, mas eu acho que não vai demorar a chegar no moderado. Ela precisa usar aparelho auditivo, ela tem, mas ele enfeita a pia do banheiro. Falta o quê? Falta informação, mas na idade dela, da sua avó, é mais difícil essa mudança. Agora, por que eu e pessoas da minha idade não podemos vencer o preconceito e marcar para fazer uma audiometria, para acompanhar desde sempre a questão auditiva. E usar um aparelho porque ele vai me ajudar, inclusive, a evitar algumas doenças do envelhecimento. É como você fala, há informação, mas não adianta fazer só para quem tá já com 60, você tem que fazer breve, você tem que pegar pontos estratégicos do ciclo da vida. Começa aos 45. Você não faz para câncer de mama? Aliás, câncer de mama tinha uma consulta pública, eu acho, para mudar a data do início de mamografia, o período e aumentar o espaçamento.

É difícil, viu? Até me passaram um áudio. Ela disse: “Gente, as pessoas estão pensando só era de 50, 60, que vai ficar de dois em dois anos. A incidência, o extrato etário em que mais aumenta a ocorrência de câncer de mama, tá a partir dos 45. Então, você tem que fazer antes. É 40 mesmo. Você tá empurrando para economizar, só que você tá criando uma bombinha relógio ali. E é um tipo de genocídio, né? Porque você vai matar os mais pobres.

A menina que trabalha comigo acredita em tudo que as pessoas dizem. Ela tem enxaqueca, não tem ido ao neurologista, fica pedindo para alguém numa farmácia liberar escondido para dar um dinheiro para que ela tenha acesso ao remédio. Quando ela não tem, ela fica morrendo de dor de cabeça. “Não, porque eu tô

tomando uma garrafada de suco de uva integral com romã e outra folha". Eu fico pensando, "nossa, e a indústria farmacêutica ainda não descobriu esse remédio tão maravilhoso". Ou seja, ela é um exemplo claro da falta de informação.

Também tem a questão do INSS. Essa pra mim é emblemático. E aí a gente entra também na questão digital. Você está contribuindo quando você fez essa mudança radical, faz parte de uma tendência. Mas o governo brasileiro foi fazendo isso e acelerou na época Bolsonaro. Você excluiu as pessoas mais velhas, a gente fala que 60+, mas não, a partir dos 50 ficou muito claro e também as pessoas menos escolarizadas. Uma coisa, gente, para usar o *WhatsApp*, outra, entrar no sistema do INSS.

Eu vivo para ajudar, agora mesmo tô com dois aqui, eu fico com pena. Eu uso o meu tempo, assim, se eu puder, acho que é uma questão cívica, eu que tenho mais informação. Eles entregam para todo mundo senha do GOV. O que é que acontece? Quando o irmão dela morreu, eu disse para ela, "seu irmão era aposentado?", ela falou: "Era, ele era rural". "Então a esposa dele tem direito a pensão". Aí ela "Não, não tem". Eu também tava envolvida. Você acredita que eles pagaram um advogado? Para um direito que é claro dela. Claro que tinha que apresentar comprovação, que ela seria rural, tudo, mas ele tinha bens, ele, embora tivesse morando na cidade, era aquela vida que tinha tipo uma chácara, uma terrinha lá. Ela pagou. Aí quando recebe, o advogado ficou com pelo menos metade do atrasado e ainda ficou pagando. Ela ainda tava pagando. Fora os filhos que ficam tudo atrás, já venderam tudo que o cara deixou.

Essa informalidade que existe na parte da população mais de baixa renda é uma coisa impressionante também. Ela foi lá para vender porque os sobrinhos estavam pressionando uma coisa que o irmão tinha deixado no nome dela. Falei: "Mas é assim, vai lá e não tem inventário?". E a falta de informação, a questão digital pesa muito.

E aí, na minha visão, o que é que o poder público pode fazer? Ele tem que não olhar daqui, não pode ser de cima pra baixo, tem que ser de baixo pra cima. Como é que eles se comunicam? Pelo *WhatsApp*. Então, eu tenho que procurar um tipo de

comunicação que chegue neles. Que não seja *fake news* e que não seja um golpe. Eu sei que é muito difícil, né? Mas é o tipo de coisa, defesa civil que manda, teria que ter alguma coisa assim, sabe?

Esse povo que liga para gente 10 vezes ao dia de *telemarketing*, se eles conseguem, por que o governo não pode pedir pro Ministério da Saúde mandar para as pessoas que estão no SUS, mais orientações. Assim, eu acho que tem que pensar, por outro caminho, aquele que vai para o CRAS. Se eu tenho a turma do Centro de Convivência, se eu tenho mulheres vítimas de violência, por que eu não dou uma formação, uma orientação, vamos dizer, formação digital, letramento digital? Que é o que eu insisto. Eu vou dar, não é só para “Ah, eu vou gastar meu dinheiro para ela ficar no *WhatsApp*?”. Não, é para ter cidadania, ela exercer a cidadania dela. Porque a partir daí, ela deixa de ser refém, ela pode ter acesso. Tem lugares, acho que Recife tá fazendo isso, tem outros, mas Recife eu sei que tá. Tá digitalizando o SUS. É legal pra gente, agora imagina para quem não sabe mexer. Às vezes, o nível de escolarização é aquele analfabeto funcional.

Esse senhor que eu estou ajudando, ele é porteiro da casa da minha irmã, do prédio da minha irmã. Ele tem direito à aposentadoria, ele não entendeu nada do que eu disse. No outro dia, ele perguntou quando é que ia sair, eu disse que demorava, ele não conseguiria nunca, porque ele não consegue entender. O letramento dele é muito básico. Aí negaram, pediram os documentos, a gente mandou, negado. Aí ele ficou super chateado, disseram que ele não tinha o tempo e, na verdade, o INSS informa o tempo que ele diz, mas foi analisado e estava faltando. Ele foi lá porque conhecia uma pessoa na agência. “Oh dona Symone, foi tão bom, me atendeu tão bem, foram uns anjos”. “Mas me diga, seu Ronaldo, o que eles fizeram?”. “Arrumaram”. “Mas como eles arrumaram?” Ele não sabia dizer.

E aí, ele disse: “Ó, mas eles disseram que tem esse número aqui”. Lá eles abriram a reconsideração, um recurso. E quando eu abro o recurso, o que é que tá dito? “Apresente tais documentos”, os documentos novos. “Seu Ronaldo, qual o documento novo que ele deu para o senhor?” “Nenhum”. “Eles mudaram, eu conheço o INSS”. Falei: “Nenhum servidor, se ele disse que era a empresa que não depositou, não contribuiu, tá na carteira dele.” Então, o cara pode até ter deixado

claro, consta da carteira a informação. Só que essa questão da contribuição é da empresa. Um servidor nunca poderia ir lá e mexer na contribuição, dizer assim: "Olha, a empresa contribuiu". Não, a empresa que tem que fazer. Em resumo, minha irmã, eu falei para ela: "Olha, eu não tenho condição de fazer nada, porque se eu coloco os documentos que eu tenho, eu vou ter a mesma resposta". Aí ela marcou, vai com ele, eu acho que essa semana ou a que vem, na agência, para entender porque ele não consegue.

Estou com uma outra também que o marido morreu, entrou por pensão por morte, com um advogado, Deus sabe qual. E negaram. Só que para ela ter a parte de incapacidade, eu ajudei agora no final. O advogado botava de qualquer jeito o INSS. Aí ela foi fazer uma perícia. Aí disse: "Ah, eles negaram". Muito bem. Aí passou assim, eu passei um dia e entrei. Eles negaram pagar, não pagaram retroativo, que era final de outubro a dezembro, mas eles concederam, a partir de dezembro, a aposentadoria por incapacidade permanente. Eu falei: "Não, você está aposentada. E olha, deposita". Porque ela dizia que não recebia, ela recebeu vários auxílios doença. Mas ela não recebia, por quê? Porque estava na mão do advogado, o advogado estava, segundo ela, ficando. Ela não sabia qual era a conta. Falei "Olha, eu sei que não tem nenhum problema cognitivo. Então, tá aqui dizendo que tal dia vai ser depositado. Vá nessa agência, retire o dinheiro e tome conta da vida. Porque senão vai continuar sendo refém". Mas sem isso, ela nunca ia nem saber que ela estava aposentada.

L: Nesse sentido, a questão da linguagem também influencia né? O entendimento fica bem mais fácil se a informação for passada de forma mais simples.

S: É, essa da linguagem simples, eu também sou super fã, eu quero ter tempo até para aprender, a fazer um texto. E foi interessante, eu tenho uma amiga que é militante da causa da pessoa com deficiência, ela tem uma filha com Down. Ela me pediu para ler um dos capítulos do trabalho dela, porque, como eu trabalhei na elaboração da LBI (Lei Brasileira de Inclusão), e eu que escrevi mudando código, eu mudei o Código Civil, segundo ela, eu mudei a teoria das capacidades. Na discussão, da doutrina, foi alterada a teoria das incapacidades. Mas o que eu quero

chegar aqui é ela sempre defensora da linguagem simples. Falei: “vamos conversar uma coisa, você não é defensora da linguagem simples? Por que que você tá fazendo desse jeito? Você fica nessa ânsia de dar informação demais, que até eu me perdi aqui.” Ela disse que aí depois, quando eu falei, ela revisou e diminuiu. Mesmo assim, ela não conseguiu tudo porque ela não ia ter tempo hábil.

Mas é muito interessante como a gente volta para aquele *modus operandi*, principalmente na área do direito. Se você quer chegar em alguém, você não vai chegar com um linguajar tão rebuscado. As pessoas não vão entender. Aí ela foi dando uma melhorada, mas é muito engraçado, porque ela é a pessoa que mais defende. Falei “E quando você escrever seu artigo, você vai ter que mudar essa linguagem, se você quer que chegue para várias pessoas, linguagem simples é o caminho”.

Quando você entra, por exemplo, no GOV, eu falo que, para dar letramento digital, para mim tem dois *benchmarking*, para saber se funciona. É a pessoa conseguir entrar, navegar no INSS e entrar no GOV. Primeiro é o GOV. Eu já conversei na época com o pessoal do MGI (Ministério da Gestão e da Inovação em Serviços Públicos). O cara falou “Não, mas tá tão melhor”. Mas só na visão técnica. O povo não sabe, deixa tudo na questão da confiança. A gente tá falando de uma coisa que é básica para o exercício de direito, fundamental. Direito à Previdência, Direito à Assistência, Direito à Saúde. Como é que você faz o trabalho preventivo? Tem que chegar e sair do lugar.

É a mesma coisa quando você conversa com a criança. Você no alto e ela embaixo, você já põe uma distância. Se você se abaixa, só de tá no olho no olho, é muito mais provável que a criança te ouça, aceite e entenda o que você está dizendo. Não tô dizendo que adulto seja criança, mas é a lógica de você sair da sua cadeira, da sua zona de conforto, para se comunicar. Em relação à demência, tem que ser isso. É mostrar para dona Maria, seu Zé, que, se não usarem aparelho auditivo, olha o que que pode acontecer.

Antes de eu sair da Secretaria, a gente fez uma parceria com a Universidade Estadual de Pernambuco. Fizeram um curso de letramento e o que chamou a

atenção era essa simplicidade. A propaganda era “Dona Maria, seu Zé, querem aprender a usar o celular?” Não vai falar de computador, ninguém tem computador. “Quer não cair no golpe do *WhatsApp*?”. Isso as pessoas entendem. Então, o que é que falta? Informação. Porque eu sei, aí quando você vai conversar com FEBRABAN (Federação Brasileira de Bancos), ela fala assim: “Ah, mas tá lá no banco, no *site*.” Você acha que alguém entra no *site* do banco, para pegar orientação?

A gente tem que fazer paralelo em relação às demências. E aí a gente entra numa outra discussão em relação até a atendimento, a busca. Uma pessoa com Alzheimer, ela é uma pessoa com deficiência, dentro do conceito de deficiência, não é uma questão só biológica, é uma questão social. Porque ela não participa, tem muitos entraves para que ela consiga exercer direitos, principalmente porque ela não tem apoio. Aí a gente entra na questão da preparação de quem cuida. Você cuidar de uma pessoa com demência, você tem que ter um treinamento muito mais específico, para respeitar a história dela.

Tem a questão das etapas, mas tem a questão da falta de estímulo. Aí você põe uma pessoa para cuidar, que só quer dar remédio para ela dormir e fica no celular. Não é cuidar. A mesma coisa nas instituições. Você põe na instituição. É claro que vai evoluir mais rápido, você tem uma pessoa para cuidar de quatro, sem formação, exausta, ganhando pouco. Você não cuida de quem cuida e quer resultados.

Como é que você quer conseguir um resultado diferente fazendo sempre a mesma coisa? Que você sabe que não funciona. Se funcionasse, já tinha conseguido. E é basicamente o que a gente tá fazendo com o envelhecimento, com as necessidades de cuidado das pessoas. Você faz de forma homogênea, sem respeitar individualidade, e quer o resultado sempre satisfatório. É importante o cuidado centrado na pessoa, sobre o olhar único que você tem que ter com o sujeito de direitos. E que as pessoas não conseguem perceber, que pessoas idosas têm direitos, pessoas mais frágeis têm direitos e pessoas com demência continuam tendo direitos. Enquanto ela estiver por aqui e ela ainda está aqui, ela tem os mesmos direitos que a gente.

E aí é a questão que a gente conversou sobre o modelo social de deficiência. Não é a pessoa que vai se adaptar, é a sociedade que vai se adaptar para que ela possa participar. À medida que ela tá viva, ela precisa se comunicar, ela tem esse direito, como medida preventiva.