



Cinema e doença de Alzheimer: notas sobre a percepção pública da enfermidade nos filmes *Away from her* e *Fred won't move out*

Carla Maria da Silva

Mestranda em Educação, Gestão e Difusão em Ciências, Instituto de Bioquímica Médica, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

ARTICLE INFO

Received: June 22, 2017
Accepted: July 26, 2017
Available on-line: August 10, 2017

Keywords: Divulgação científica
Cinema, Doença de Alzheimer

E-mail:
carla.msda@gmail.com

ISSN 2007-9842

© 2017 Institute of Science Education.
All rights reserved

ABSTRACT

Este trabalho tem como objetivo analisar de que forma a *percepção pública sobre a doença de Alzheimer dialoga com filmes de ficção que abordam essa enfermidade*, investigando a relação entre divulgação científica e cinema. Para a realização deste artigo, selecionamos os filmes *Away from her* (2008), e *Fred won't move out* (2012). Por meio de análise comparativa, avaliamos como as ideias propagadas nos filmes se relacionam com a percepção pública de cuidadores, de familiares e do próprio portador sobre a doença e verificamos como a mídia audiovisual trabalha com a transmissão do conhecimento científico.

This paper aims to analyze the public perception towards Alzheimer's Disease in the audiovisual media, investigating the relationship between popularization of science and cinema. For this purpose, we selected two films, *Away from her* (2008) and *Fred won't move out* (2012). By means of a comparative study, we investigate how these films deals with the public perception of caregivers, families and those affected by Alzheimer in order to disseminate scientific knowledge.

I. INTRODUÇÃO

Este artigo tem como objetivo analisar de que forma a *percepção pública sobre a doença de Alzheimer (inferida a partir de trabalhos brasileiros sobre a qualidade de vida do cuidador) dialoga com filmes de ficção que abordam essa enfermidade*, investigando a relação entre divulgação científica e cinema. A partir de análises filmicas, avaliamos como as ideias propagadas por essa mídia se relacionam com a percepção pública sobre a doença por parte de cuidadores, familiares e do próprio portador, verificando como a mídia audiovisual trabalha com a transmissão do conhecimento científico.

Para a realização deste trabalho selecionamos os filmes *Longe dela (Away from her, 2008)*, de Sarah Polley, e *Fred não quer se mudar (Fred won't move out, 2012)*, de Richard Ledes, obras que enfocam a relação entre personagens acometidos com a doença de *Alzheimer* e familiares que de alguma forma exercem a função de cuidadores. Por meio de análise comparativa, avaliamos como as ideias propagadas nos filmes se relacionam com a percepção pública de cuidadores, de familiares e do próprio portador sobre a doença e verificamos como a mídia audiovisual trabalha com a transmissão do conhecimento científico.

Para abordar a problemática em torno da divulgação científica e da transmissão de conhecimento científico, tal análise foi baseada nos modelos de divulgação científica de Bruce Lewenstein & Dominique Brossard (2005) e as considerações sobre comunicação e divulgação científica em Wilson Bueno (2009; 2010), tendo sempre em vista os filmes em si. Recorreremos ainda a estudos publicados no Brasil sobre a visão e o impacto da doença na qualidade de vida do portador de *Alzheimer* e das pessoas que o cercam. Este trabalho se propõe a pensar a divulgação científica pela perspectiva da comunicação, investigando a própria divulgação científica a partir do cinema.

Este trabalho se insere no esforço de lidar com a vulnerabilidade do doente, pois o aumento do contingente de idosos – acompanhado das síndromes demenciais – tende a ser uma realidade a ser enfrentada num futuro próximo. Os filmes analisados podem nos desafiar a pensar a melhoria da qualidade de vida dos doentes e dos cuidadores, algo que passa por uma visão mais abrangente da enfermidade, já que reconhecer os sintomas da doença de *Alzheimer* (DA) é fundamental para o diagnóstico precoce e a busca de tratamento adequado.

Nesse sentido, este trabalho pretende analisar como os filmes selecionados lidam com questões relacionadas ao papel e à percepção do cuidador visto pela perspectiva da divulgação científica. Campo de atuação de profissionais de diferentes áreas do conhecimento – pensadores, cientistas, jornalistas, artistas – a divulgação científica diz respeito, em linhas gerais, à difusão e ao acesso ao conhecimento científico por parte de um público mais abrangente, não especializado. Em linhas gerais constituiria na “utilização de recursos, técnicas, processos e produtos (veículos ou canais) para a veiculação de informações científicas, tecnológicas ou associadas a inovações a um público leigo” (Bueno, 2009: p.162). Muitas vezes associada à difusão de informações pela imprensa, a divulgação científica não é privilégio da mídia jornalística. Está presente nos mais variados meios: livros, palestras, histórias em quadrinhos, desenhos animados, novelas ou no cinema, tema deste trabalho.

Segundo Oliveira (2007), a presença da ciência no cinema vai muito além da ficção científica. Filmes de aventura, drama, comédia, desenho animado contribuem para disseminação de imagens sobre o conhecimento científico, os cientistas ou as formações sociais. Formam estereótipos, modelos e expectativas, tornando-se referências na compreensão de conteúdos científicos pelo grande público.

As transposições e as vivências que a linguagem cinematográfica possibilitam são tão marcantes, que muitas vezes tornam-se referência de como a ciência e a técnica passam a ser percebidas por grande parte da sociedade. Mais do que aprendizagens derivadas das práticas educativas formais, as experiências vivenciadas nos filmes acabam compondo boa parte do arsenal simbólico através do qual a opinião pública passa a vislumbrar o alcance dos empreendimentos científicos e tecnológicos (Oliveira, 2007).

Nosso pressuposto é de que filmes de ficção voltados para o grande público são veículos privilegiados para a disseminação de conhecimento científico.

II. A DOENÇA DE ALZHEIMER

Antes de abordarmos a relação do cuidador e do doente de doença de *Alzheimer* nos filmes escolhidos, faremos um panorama abordando o histórico de pesquisas sobre a enfermidade, características da patologia, além das relações sócio econômicas colocadas em evidência pela doença.

Em linhas gerais, a DA pode ser descrita como uma “demência progressiva, caracterizada por um declínio lento em memória, linguagem, capacidades visuais e espaciais, personalidade e cognição” (Leibing, 1998 *apud* Miller et al, 1994: p. 391). A DA deve seu nome ao psiquiatra alemão Alois Alzheimer (1864/1915) que descreveu a enfermidade pela primeira vez em 1907, data da publicação do artigo de sua autoria intitulado *Sobre um adoecimento estranho no córtex cerebral (Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde*, no original em alemão), editado na *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-Gerichtliche Medizin* (Strassing; Ganguli, 2005).

Historicamente, casos de demência já haviam sido relatados, em 1672, pelo médico inglês Thomas Willis (1621/1675). No entanto, a história moderna das pesquisas sobre demência só começa no final dos anos 1880 com as contribuições do neurologista e psiquiatra suíço Otto Binswanger (1852/1929) e do próprio Alzheimer (Leibing, 1998). No texto pioneiro, Alzheimer descrevia um caso raro, a manifestação precoce de demência em uma paciente do sexo feminino de 51 anos de idade. A doença evoluiu de forma rápida e agressiva. Como sintomas iniciais, Alzheimer mencionava o ciúme excessivo que a paciente sentia pelo marido, progredindo para alucinações, perda de memória, desorientação no tempo e no espaço, agressividade etc. A paciente morreu confinada ao leito quatro anos e meio depois da manifestação dos primeiros sinais. Ao realizar o exame *post mortem*, o psiquiatra constatou alterações incomuns no tecido cerebral com a presença de placas neuríticas e de emaranhados fibrilares, características típicas da DA (Strassing; Ganguli, 2005).

Provavelmente em função da morte precoce de Alzheimer em 1915, aos 51 anos, os estudos desenvolvidos neste campo não tiveram importantes avanços entre os anos 1920 e 1960, considerados os “anos de invisibilidade” da doença. Esse silêncio é rompido quando, em 1964, os pesquisadores britânicos M. Roth, D.W. Kay e P. Beamish

publicam o trabalho *Old age mental disorder in Newcastle upon Tyne. Part I. A study of prevalence*. O estudo lançou luz à doença ao associá-la ao processo de envelhecimento, dando origem às pesquisas atuais (Leibing, 1998).

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Americana de Psiquiatria (1994), a doença de *Alzheimer* é definida como uma demência de início gradual e de declínio cognitivo contínuo. O diagnóstico da doença se dá quando há evidência de uma mutação genética causadora da enfermidade, que pode ser constatada em teste genético ou histórico familiar e de declínios na memória, na aprendizagem e na cognição identificados em testes neuropsicológicos. Entre os prejuízos cognitivos, constam: problemas de articulação e linguagem (afasia), incapacitação motora (apraxia), dificuldades no reconhecimento e na identificação de objetos (agnosia) e complicações nas funções de execução, como planejamento, organização e abstração. Os marcadores de diagnóstico patológico da doença de *Alzheimer* consistem na atrofia cortical, presença de placas neuríticas com predomínio amiloide e emaranhados neurofibrilares com predominância de proteínas, passíveis de constatação por meio de exame histopatológico *post mortem*. O início precoce da enfermidade pode envolver mutações genéticas raras em três proteínas: precursora do amiloide (APP), presenilina 1 (PSEN1) ou presenilina 2 (PSEN2). Já estão disponíveis no mercado testes genéticos capazes de detectar mutações para PSEN1.

Ainda de acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (1994), a progressão da DA pode ser dividida em três estágios: leve, moderado e grave. Os sintomas de cada uma das fases podem se misturar em um mesmo período. A fase inicial da doença de *Alzheimer* manifesta-se normalmente com o prejuízo da memória. Pode haver declínio na aprendizagem, acompanhado de deficiências na função executiva. No estágio leve da doença, o portador pode apresentar desorientação no tempo e no espaço, sinais de depressão e/ou apatia, agressividade etc. Já na fase de moderada a grave, podem ser encontradas características como irritabilidade, agitação, agressividade e perambulação. São comuns dificuldades com atividades cotidianas, com esquecimento de fatos importantes, nomes de pessoas próximas, dependência de outras pessoas, maior dificuldade para se expressar, alterações de comportamento etc. Já na fase grave, há sérios prejuízos da memória, na retenção de informações antigas como reconhecimento de parentes próximos, amigos, locais conhecidos etc. O portador perde totalmente a autonomia.

A doença de *Alzheimer* é hoje considerada um problema de saúde pública. Os avanços na medicina promoveram melhorias na saúde de um modo geral, contribuindo para o aumento da expectativa de vida. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2012), o número de pessoas com 60 anos ou mais chegará a dois bilhões em 2050. Pela primeira vez na história, este grupo vai superar o de crianças menores de 14 anos, com 22,1% e 19,6%, respectivamente. O crescimento da longevidade da população mundial coloca em questão um maior contingente de idosos, parcela mais vulnerável a doenças crônicas neurodegenerativas, entre elas a demência.

A doença de *Alzheimer* é a forma mais comum de demência, corresponde a até 70% dos casos. Segundo o relatório *Dementia: a public health priority* (2012) da Organização Mundial da Saúde (OMS), a estimativa é de que 115.4 milhões pessoas sofram de demência até 2050, com o surgimento de aproximadamente 7.7 milhões de novos casos a cada ano. Dados da *Alzheimer's Disease International* (ADI) de 2016 são ainda mais alarmantes. Segundo a entidade que agrega 85 associações de DA de diferentes países, 47 milhões de pessoas sofrem de DA em todo o mundo, com um impacto financeiro da ordem de US\$ 818 bilhões. As projeções são de que em 2050 sejam mais de 131 milhões de pessoas acometidas com DA no mundo.

No Brasil, ainda existem poucos estudos sobre a progressão da doença, cobrindo apenas regiões e períodos restritos. Em estudo que analisa a mortalidade por *Alzheimer* no Brasil entre os anos de 2000 e 2013, foram registrados ao todo 98.016 casos de mortalidade por DA no país. O estudo evidencia, em concordância com a literatura científica, que quanto maior a idade, maior a incidência de DA. Em 2010, havia aproximadamente 1.069 mil idosos brasileiros com demência. A projeção é de 1.633 mil idosos nessa condição em 2020. Projeções indicam que de 2010 a 2020 surjam 55 mil novos casos a cada ano (Camarano; Kanso, 2011).

III. RELAÇÕES ENTRE CIÊNCIA E CINEMA

A ciência está intrinsecamente conectada às origens do cinema, à ambiência tecno-científica do final do século XIX (Mannoni, 2003). Em 28 de dezembro de 1895, acontece a primeira projeção pública paga de cinema feita por Louis Lumière em Paris, acontecimento que é referido como o marco da *criação social* do cinema (Sadoul, 1983). No entanto, vinte anos antes da invenção dos irmãos Lumière, cientistas e fotógrafos já contribuíam para o desenvolvimento do cinema com objetivos científicos. O astrônomo francês Jules Janssen usa seu “revólver fotográfico” para reproduzir o registro da trajetória do planeta Vênus em torno do sol (Oliveira, 2006). O fotógrafo

inglês Eadward Muybridge em monta um dispositivo ótico-mecânico que permitia a captação de uma sequência de fotografias da corrida de um cavalo, reproduzindo os movimentos do animal em detalhes (Mannoni, 2003).

O fisiologista francês Étienne-Jules Marey aprimora o aparelho de captação de imagens (o *fuzil fotográfico*), permitindo captar poses equidistantes e acompanhar movimentos como, por exemplo, o voo de uma ave e o caminhar do ser humano. Marey não tinha como intuito inventar o cinematógrafo, seu interesse era, sobretudo, científico. Marey captava o movimento, desmontava-o em fotogramas separados, para então remontar o movimento. Posteriormente, Thomas Edison e Louis Lumiere transformariam a invenção em negócio rentável ainda no século XIX (Mannoni, 2003).

Esses pequenos trechos de filmes foram logo percebidos como um recurso para o estudo da fisiologia do movimento, principalmente no caso de Marey. Houve um rápido reconhecimento da importância do registro cinematográfico como instrumento científico. A nova ferramenta possibilitava a realização de diferentes tipos de experimentos, principalmente quanto ao registro de ocorrências não perceptíveis a olho nu, permitindo observações em ambientes controlados (de laboratório) e análises detalhadas dos instantes de uma trajetória percorrida por um ser ou objeto móvel (Oliveira, 2006).

Desde o início de sua difusão industrial, o cinema apresentou-se como veículo de variadas funções, de entretenimento ao uso como material didático, neste caso, principalmente no ensino de ciências. Como em alguns países europeus: no início dos 1910 os filmes já eram usados como material paradidático, enfocando, sobretudo, temas como a Zoologia e a Botânica (Oliveira, 2006). No Brasil, foi criado em 1936 o Instituto Nacional do Cinema Educativo (INCE), órgão estatal pioneiro no país na produção e na difusão de filmes voltados para a educação. Idealizado e dirigido pelo antropólogo Roquette Pinto e com a colaboração do cineasta Humberto Mauro, o INCE realizou mais de 400 curtas-metragens até sua extinção em 1966. Dos 407 filmes produzidos ao longo dos 30 anos de sua existência, quase um terço deles era dedicado ao ensino em ciências e à divulgação científica e tecnológica (Galvão, 2004).

IV. FILMES EM DISCUSSÃO

Os filmes escolhidos para análise neste trabalho – *Fred won't move out* e *Away from her* – retratam o vínculo entre familiares/cuidadores e personagens com DA em fases diferentes de progressão da doença, o que implica também no impacto diferenciado sobre a percepção do cuidador. Em ambos os filmes vemos duas personagens do sexo feminino portadoras de DA ao lado de seus maridos, que pela proximidade se tornam os principais responsáveis pelos cuidados. Em *Away from her*, a protagonista vive as dúvidas e angústias da descoberta dos primeiros sinais da doença. Já em *Fred won't move out*, a personagem em completa dependência sofre com os sintomas da fase avançada da enfermidade. Um estudo coletivo sobre as implicações da DA na qualidade de vida do cuidador descreve o estresse decorrente dessa relação: “o acompanhamento de um idoso com doença de Alzheimer produz desgastes emocional, psicológico e financeiro para o cuidador familiar, pelo fato de o tratamento ser dispendioso e de o paciente perder gradualmente suas funções cognitivas e evoluir para quadros de total dependência” (Inouye et. al. 2010).

Fred won't move out se inicia com imagens externas de uma casa localizada em um calmo subúrbio americano, cenas bucólicas e um amplo quintal de onde ouvimos o canto dos pássaros e o coaxar dos sapos. Percebemos aos poucos o interior da casa com seus cômodos e objetos, até atingir a intimidade dos personagens. Em quartos separados dormem um homem e uma mulher aparentemente na faixa dos 70 anos. Uma mulher mais jovem está sentada sozinha na cozinha. No filme, o personagem que dá nome à película mora há 50 anos na mesma casa ao lado da esposa Susan, que vive acamada sofrendo os sintomas do estágio mais grave da doença. Preocupados com o declínio do estado de saúde de Susan e com as dificuldades de Fred em lidar com a situação (e com o próprio envelhecimento), os filhos visitam o casal na tentativa de convencer o pai a se mudar com a mãe para uma clínica para que possam obter os cuidados adequados e receberem mais atenção da família.

Fred conta com o auxílio de uma assistente de enfermagem, Victoria, nos cuidados a Susan e nas tarefas domésticas, mas os filhos consideram a ajuda insuficiente em função da gravidade do estado da mãe, que depende de ajuda em tempo integral para a realização de atividades cotidianas como levantar-se da cama, caminhar, fazer a higiene pessoal, alimentar-se etc. Apesar das dificuldades diárias, Fred recusa-se a se mudar. Mesmo convictos da necessidade da mudança, os filhos vivem o difícil dilema de internar os pais em uma clínica de saúde.

Já no filme *Away from her*, os personagens Fiona e Grant estão casados há 44 anos, quando a esposa começa a apresentar os primeiros sinais de perda de memória. O público é apresentado à situação logo nas cenas iniciais. O casal

sexagenário está na cozinha, Grant lava e seca a louça, Fiona pega a frigideira, guarda no congelador e se retira sem perceber o que fez. O marido fica preocupado, mas não exatamente surpreso, aparenta já ter presenciado antes algum comportamento similar da esposa. Na cena seguinte, enquanto o marido lê em voz alta, Fiona o interrompe, tentando tranquilizá-lo: “não se preocupe. Espero estar perdendo apenas a memória”.

Fiona busca estratégias para driblar os lapsos de memória. Na cozinha, cola etiquetas nas prateleiras indicando os lugares onde deve guardar os utensílios. O marido diz que ela poderia simplesmente abrir as gavetas. “Talvez rótulos e listas sejam nocivos. Se você parar de pensar nas coisas porque escreve o nome delas, pode ser o fim da sua necessidade de lembrar”. Em outra ocasião, eles recebem a visita de um casal amigo para o jantar. Fiona quer oferecer vinho aos convidados, mas não lembra a palavra. Ela reflete sobre o que vem sentindo recentemente. “Acontece que eu passo metade do tempo vagando, procurando por uma coisa que sei que era muito importante, mas não consigo lembrar o que é. Quando a ideia se perde, tudo se perde junto. Fico tentando descobrir o que era tão importante antes. Talvez eu esteja começando a desaparecer.”

Embora os esquecimentos e as dificuldades de comunicação sejam os sintomas mais comuns na fase inicial da doença, esses sinais são muitas vezes negligenciados ou percebidos como uma etapa natural do envelhecimento. É o que expõe um estudo sobre o impacto da DA na vida dos cuidadores primários de idosos, aqueles que têm a responsabilidade total pelo doente. “Vivenciar o cuidado ao idoso com *Alzheimer* é um processo longo e que se diferencia em cada fase da doença. No início ela é, para a maioria dos cuidadores familiares, confundida com o próprio processo de envelhecimento. As alterações de memória vão se tornando cada vez mais evidentes. A família passa a perceber que se trata de um processo crônico, degenerativo e que tende a piorar” (Lemos et. al. 2006).

Com a persistência dos sintomas, o casal busca informação. As cenas seguintes retratam os momentos de descoberta da doença, a tentativa de entender a condição de Fiona. Consciente ou inconscientemente, já antevendo o que está por acontecer, ela lê em casa para o marido um trecho sobre o papel do cuidador familiar. “Se o paciente que sofre da doença permanecer em casa, o companheiro será responsável por ele. O responsável deve cuidar da degeneração do ente querido. Fazer isso durante anos com o quadro do paciente sempre se agravando. Deve tolerar insultos desenfreados e ao mesmo tempo muito pessoais e aprender a superar tudo sorrindo. Deve ser capaz de diagnosticar problemas comuns sob circunstâncias incomuns. Imagina a pessoa que você mais ama incomodada com algo, mas completamente incapaz de informar o que é e de entendê-lo sozinha”. No final da leitura, ela brinca: “parece um casamento normal”.

O casal decide procurar um médico. No consultório, Fiona tem dificuldade de responder a perguntas como “se você encontrasse um envelope com selos na rua para onde você o levaria?”, “Se estivesse em um cinema que começasse a pegar fogo e fosse a primeira a perceber, o que faria?” As situações envolvendo a perda de memória vão se intensificando. Ela pergunta ao marido se foi no ano passado ou no ano retrasado que se mudaram para o chalé onde vivem. Ele responde que eles moram no local há 20 anos. Grant tem dificuldades em encarar a situação e resiste em aceitar o que se passa, considera a esposa jovem demais.

A família é a primeira a perceber as alterações na saúde do idoso e é responsável pelos primeiros cuidados necessários à manutenção de sua integridade física e mental. Os problemas advindos do agravamento do estado de saúde do membro da família pode afetar a dinâmica familiar como um todo (Elsen, 1994). Para o cuidador lidar com as dificuldades decorrentes da doença significa entrar em um terreno desconhecido e por vezes assustador. A segurança do doente é um dos principais motivos de ansiedade e estresse dos familiares, exigindo mais atenção e supervisão ao longo da progressão da doença. Em *Fred won't move out*, os filhos de Fred e Susan têm a dupla preocupação de garantir os cuidados adequados tanto à mãe quanto ao pai, que também enfrenta limitações físicas e mentais decorrentes do envelhecimento. Em uma ocasião, Fred trata Susan com agressividade, forçando-a a falar com a filha pelo telefone. Susan não consegue falar nem segurar o aparelho. Fred se irrita, insiste que ela atenda e acaba gritando com ela. Nos raros momentos de lucidez, Susan diz a ele que não se deve tratar uma pessoa dessa forma. Em outro momento, Victoria conta aos filhos que Susan estava inconsciente e teve de chamar a ambulância para levá-la ao hospital. Quando volta para casa, encontra Fred deitado no chão da sala. A enfermeira não sabia se ele havia caído ou simplesmente adormecido no local. Os filhos têm uma série de inquietudes, não sabem se Fred administra corretamente seus medicamentos, temem que confunda os remédios dele com os da mãe. Ele também se esquece de fazer as compras, de pagar as contas e os impostos. Os momentos de sofrimento também estão presentes. A filha chora ao ver a mãe tomando sol alheia a tudo ao seu redor.

Entre as principais preocupações com a segurança também está o medo do desaparecimento: é o temor do doente se perder ao sair de casa ou partir e não mais voltar que desencadeia a internação de Fiona. O evento crucial se dá quando a personagem sai para esquiar perto de casa. Avistando neve para todos os lados, ela não consegue encontrar o caminho de volta. Vaga até o anoitecer e acaba perdida na estrada. Quando o marido a reencontra, Fiona está alheada,

não lembra como foi parar ali. Na cena seguinte, já em casa, ela diz ao marido: “chegamos naquele estágio”. Mesmo contrariado, Grant aceita, pensa que pode ser algo apenas temporário. Eles tomam a decisão de interná-la.

A caminho da clínica no dia da internação, ao passar por um campo coberto de neve, Fiona se lembra dos belos lírios que floresceram ali na primavera passada. Grant se surpreende. Ela diz, “como você vê, estou indo, mas ainda não fui”. Na entrada da clínica, ele hesita mais uma vez, pede que a esposa volte para casa, mas ela o convence de que não tem mais jeito. Ele procura a enfermeira chefe, fala da lembrança no caminho. Como o evento é relativamente recente, ele questiona se o que acontece com Fiona não pode ser outra coisa, já que é a memória de curto prazo a primeira a ser afetada. Ela explica que a memória não desaparece toda de uma vez e o que conforta é que a memória de longo prazo pode permanecer por longo tempo. Ele diz que quando ela se lembrou dos lírios, quase a levou de volta para casa. “Ela sempre foi diferente, quem sabe ela não esteja apenas sendo ela mesma.”

A partir da internação de Fiona, o filme muda de perspectiva, o centro das atenções se desloca da manifestação dos sintomas da doença para as angústias sofridas pelo personagem do marido. São as percepções e sentimentos de Grant diante da doença da esposa que ganham destaque. Assistimos aos conflitos internos do marido ao conviver com a incomunicabilidade imposta pela doença, a solidão e o esforço empreendido por ele na construção de um novo tipo de vínculo. Que tipo de relação é possível estabelecer com o outro em meio à doença? Grant visita a esposa regularmente, mas ela já não o reconhece. Ele passa horas sentado vendo a esposa no jogo de carteadado ao lado de Aubrey, outro interno. A enfermeira explica que normalmente os pacientes criam laços de amizade que duram algum tempo. As coisas mudam o tempo todo aqui. Ele deve tentar entender como as coisas funcionam e não levar para o lado pessoal. Fiona e Aubrey desenvolvem suas próprias dinâmicas, cada qual sofrendo as consequências da progressão da doença.

Sem condições de arcar com as despesas de pagamento da clínica e com medo de perder o único bem da família que é casa, a esposa de Aubrey o retira da clínica. Com a distância, Fiona fica deprimida. O estado de saúde dela deteriora-se, apática, raramente se levanta da cama e com isso seus músculos começam a se atrofiar. Pensam em transferi-la para o segundo andar da clínica, o “das pessoas que esquecem tudo”, “daqueles que já foram de vez”. Numa tentativa desesperada, Grant se aproxima da esposa de Aubrey e pede que ela o leve de volta à clínica para que Fiona possa vê-lo. Em contato com a realidade vivida por Aubrey e a esposa, Grant tem oportunidade de vivenciar outras realidades diante da doença. Ela cuida de Aubrey sozinha, se queixa da ausência dos filhos, do isolamento, da sobrecarga de trabalho. Grant leva Aubrey à clínica para visitar Fiona, mas ela já não lembra mais dele. Em um lampejo, Fiona agradece Grant por nunca tê-la abandonado.

A convivência com o doente não constitui só momentos de dor, pesar e estresse, o convívio familiar e resgate mesmo que fugaz dos vínculos afetivos gera prazer e satisfação nos cuidadores mesmo diante da rotina desgastante. Apesar do estado grave de saúde e da total dependência, Susan ainda consegue estabelecer algum tipo de comunicação com as pessoas. Um musicoterapeuta contratado pela família produz um efeito bastante positivo sobre o ânimo e estado de espírito. Com a família reunida, todos cantam juntos. Fã de Glenn Miller e Bing Crosby, Susan lembra-se de cor das letras. A música sempre fez parte da vida deles, Fred inclusive, trabalhou no ramo de distribuição da indústria fonográfica. Ele fala ao terapeuta que a música a deixa alegre e quando ela está alegre tudo fica melhor, a convivência fica mais fácil.

A cama vazia de Susan nos sugere que ela foi levada para a clínica. Logo em seguida, Fred dorme e sonha que está vagando pela casa, vai até a cidade, pega um trem, surgem imagens aleatórias do quintal, formigas, ele tenta subir em uma árvore. Dois quadros na parede são focalizados, em um deles escrito *The death (A morte)* abaixo de pintura de paisagem, no outro, *Full cry (Perseguição obstinada)* abaixo de uma pintura de um cão de caça. Na casa, permanecem Fred e Victoria. Este o é o dia marcado para a mudança de Fred para a clínica onde a mulher está internada. Além de poder vê-la todos os dias, ele estará mais próximo dos filhos e netos, mas ele continua irredutível, não quer se mudar.

Diferente dos filhos de Fred e Susan, que desejam, sobretudo, proporcionar mais conforto e segurança aos pais, o personagem de Grant se questiona a todo tempo o que se passa com a esposa, contesta o diagnóstico. Ele continua ao longo de todo o filme a buscar entender o que acontece. Lê sobre a doença, os textos vão se tornando mais técnicos, a linguagem adotada mais especializada. Em uma das publicações, ele lê “em todo córtex cerebral, placas viscosas recobrem a parte externa dos neurônios e novos neurofibrilares destroem os microtúbulos no interior das células. Resumindo, milhares de sinapses se dissolvem. Como a estrutura do cérebro é altamente especializada a localização exata da perda neuronal determina quais habilidades específicas serão afetadas. É como se uma série de interruptores em uma casa enorme fosse sendo desligado um por um”. Ainda que use linguagem mais técnica, a escolha do texto adota associações e analogias com o intuito de aproximar o público e facilitar a compreensão.

Em *Fred won't move out* não há presença de cientistas nem encontramos menções a termos científicos na tentativa de explicar a condição de Susan a seus familiares. O filme tem seu foco dirigido ao cotidiano vivido pelo

casal Fred e Susan, às percepções, às angústias da família diante de uma situação incontornável: a mãe está doente, não pode ser curada e o pai em idade avançada não tem condições de cuidar dela, ambos necessitam de mais atenção. O que se quer é promover o máximo bem estar possível. Para isso, os filhos veem como única solução a internação dos pais, a despeito da resistência de Fred. Também em *Away from her*, não observamos a transmissão do conhecimento a partir de uma voz autorizada identificada em um cientista ou por instituições científicas. No entanto, as informações sobre a doença estão presentes. Além das leituras, Grant procura respostas para suas dúvidas com a diretora e a enfermeira-chefe da clínica. A primeira parece mais preocupada em aumentar o número de pacientes, fala das instalações como se o interno estivesse ingressando em um hotel com suas áreas de lazer, de atividade física e de convivência entre os internos. Ela pouco fala sobre a manifestação e progressão da doença, menos ainda proporciona apoio psicológico àqueles que lidam com um membro da família doente. É com a enfermeira-chefe que Grant tem oportunidade de expor suas dúvidas e angústias. Eles estabelecem um diálogo frutífero. Ela não assume a posição de detentora do saber, fala sobre suas experiências com outros internos e ouve as indagações de Grant.

IV. CONCLUSÕES

É da carência de uma rede de apoio que leve em conta dúvidas e ansiedades daqueles que convivem diretamente com o doente que esses filmes parecem tratar. Nesse aspecto, os filmes se aproximam da ideia expressa nos modelos de divulgação científica que contempla o conhecimento leigo e o engajamento do público e que aparecem no âmbito de reconhecimento da experiência e da afirmação da inclusão política e da participação pública (Lewenstein & Brossard, 2005). O modelo de *lay knowlegde* ou *lay expertise* (conhecimento leigo) surge a partir da valorização das histórias reais vividas pelas comunidades envolvidas com questões específicas. Esse modelo reconhece a validade do diálogo estabelecido entre cientistas e leigos, buscando reduzir as incompreensões comumente presentes nessa relação. Pode ser no atendimento das necessidades de comunidades locais, de pessoas em situação de risco ou portadores de doenças, os grupos diretamente afetados teriam muito a contribuir com a formulação de políticas e diretrizes tanto quanto os especialistas no assunto.

Cônjuges, filhos, outros parentes e amigos formam a mais importante rede informal de apoio na atenção e cuidado ao idoso (Silva e Neri, 2000), como observado nos personagens estudados em ambos os filmes selecionados. É no seio familiar que se dá o primeiro contato com a doença. Em *Away from her*, Grant e Fiona sentem-se perdidos e desamparados diante do diagnóstico da doença e saem à procura de informação. Já em *Fred won't move out*, são os filhos de Fred e Susan que vivem as angústias de não saber se seus pais têm condições de viver sem um apoio profissional, nem mesmo se a casa ainda é um ambiente seguro para o casal de idosos, por isso insistem na internação dos pais. A mesma sensação de desconhecimento acompanha muitas famílias que se deparam com as primeiras descobertas da doença. Estudos desenvolvidos no Brasil mostram que apesar dos familiares representarem um papel fundamental no apoio ao doente com DA, principalmente em quadros crônicos e de longo prazo, a grande maioria não possui informação nem suporte necessários para desempenhar a função. Faltam conhecimentos sobre as características dos sintomas e da progressão da doença, assim como sobre os procedimentos a serem adotados para lidar com as demandas diárias exigidas pelos idosos. O despreparo para encarar tal situação torna suas atribuições ainda mais desgastantes física e emocionalmente (Garrido & Menezes, 2004; Inouye et. al., 2010).

Ressaltamos a importância dos filmes selecionados neste trabalho no sentido de lançar luz sobre o papel do cuidador. Eles expõem uma realidade que permaneceria restrita à esfera privada, domicílios e clínicas de saúde onde muitos doentes de *Alzheimer* vivem confinados, levados ao isolamento como acontece com Susan (em estágio avançado da doença) e com Fiona (com a qual acompanhamos os efeitos da evolução da DA). Tal solidão também é vivida pelo cuidador quando ele tem a responsabilidade total nos cuidados ao doente. Apesar dos personagens retratados nos dois filmes contarem com recursos para obter apoio profissional no cuidado dos membros da família, essa situação não constitui a realidade de muitas famílias que lidam com baixo orçamento. Os personagens com doença de *Alzheimer* retratados nos filmes tiveram como destino a internação, gerando ao mesmo tempo pesar e alívio nos familiares cuidadores. No entanto, doentes com limitações financeiras, mais presentes nos países em desenvolvimento, não têm condições de arcar com os gastos associados à doença, sofrendo a sobrecarga nos cuidados ao doente e carecendo de rede de apoio institucional.

Estimar o alcance e o impacto dos filmes sobre seu público é uma tarefa difícil. No entanto, se as circunstâncias vividas pelos personagens desses filmes e associadas à manifestação da doença – os primeiros sinais de perda de memória, desorientação no tempo e no espaço, problemas de articulação e linguagem, apatia, depressão etc. – forem capazes, de algum modo, de estimular a busca por mais informação, já terá cumprido um papel valioso. Segundo

Bueno (2010), contribuir para incluir os cidadãos no debate sobre temas especializados e que podem impactar sobremaneira sua vida e seu trabalho é função primordial da divulgação científica. A promoção do debate com o intuito de formular políticas institucionais de saúde a fim de suprir essa lacuna, proporcionando garantias ao cuidador em seu domicílio, visando o cuidado e o bem estar do doente, e ainda, incentivar a criação de grupos de apoio informais, são benefícios que podem surgir a partir de conhecimentos veiculados em filmes como esses.

REFERÊNCIAS

Alzheimer's Disease International (ADI) (2016). *The World Alzheimer Report 2016*. London.

American Psychiatric Association (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed.

Bueno, W. da C. B (2009). *Jornalismo Científico: Revisitando o Conceito*. In: Victor, C. & Caldas, G. & Bortoliero, S. (orgs.). *Jornalismo Científico e Desenvolvimento Sustentável*. São Paulo: All Print.

_____ (2010). *Comunicação Científica e Divulgação Científica: aproximações e rupturas conceituais*. Revista Informação & Informação, Londrina, v. 15, n. esp., p. 1 – 12.

Elsen, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. (Coord.). *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: UFSC, 1994.

Galvão, E. (2004). *A ciência vai ao cinema: uma análise de filmes educativos e de divulgação científica do Instituto Nacional de Cinema Educativo (INCE)*. 2004. Dissertação de Mestrado – Instituto de Ciências Biomédicas. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). *Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico*. *Revista de Saúde Pública*, 38 (6), 835-841. Acessado em 10 Set. 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012> (APA)

Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. I. (2010). *Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo*. *Cadernos de Saúde Pública*, 26(5), 891-899. Acessado em 10 Set. 2017. Acessado em 10 Set. 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>

Leibing, A. *Doença de Alzheimer: (um)a história / Alzheimer's disease: a history*. Fonte: *Inf. psiquiatr*;17 (supl.1):S4-S9, ago. 1998.

Ledes, R. (2012). *Fred won't move out*. EUA. 74min. color. son.

Lemos, N. D., Gazzola, J. M., & Ramos, L. R. (2006). *Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador*. *Saúde e Sociedade*, 15(3), 170-179. Acessado em 10 Set. 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000300014>

Lewenstein, B. & Brossard, D. (2005). *Models of Public Understanding of Science*. Cornell University. Oliveira, B. J. (org.) (2005).

Mannoni, L. *A grande arte da luz e da sombra – arqueologia do cinema*. São Paulo: Editora Senac São Paulo / Editora Unesp, 2003.

Oliveira, B. J. (2006). *Cinema e imaginário científico*. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 13 (Suppl.), 133-150. Acessado em 10 Set. 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702006000500009>

História da ciência no cinema. (2007). Belo Horizonte-MG: Argumentum.

Polley, S. (2006). *Away from her (Longe dela)*. Canadá/UK/EUA. 110min. color. son.

Sadoul, G (1983). *História do cinema mundial* (vol: I). Lisboa: Horizonte.

Silva, E. B. do N.; Neri, A. L (2000). *Questões geradas pela convivência com idosos*: indicações para programas de suporte familiar. In: Neri, A. L. (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. 3. ed. São Paulo: Papirus, p. 213-236.

Strassnig, M.; Ganguli, M. *About a peculiar disease of the cerebral cortex: Alzheimer's original case revisited*. In *Psychiatry* 2(9):30-3. September 2005.

World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO.

World Health Organization. *Ageing and life course*. Acessado em 10 Set. 2017. Disponível em: <http://www.who.int/ageing/en/>