

A MENTE EM SILÊNCIO: CONSCIENTIZAÇÃO DOS JOVENS SOBRE OS DESAFIOS DA CONVIVÊNCIA COM O ALZHEIMER

Ana Julia Munareto de Paula

Emanuelle Rodrigues Garcia Belluce

Manuella Yumi de Almeida Sawaguchi

Profa. Dra. Franciela Silva Zamariam

franciela.zamariam@escola.pr.gov.br

Colégio Estadual C. M. Prof. Newton Guimarães, Londrina/PR

Resumo

Esta pesquisa tem como objetivo a conscientização de jovens de 12 a 15 anos, sobre o convívio com pessoas acometidas pelo Alzheimer, ao oportunizar-lhes uma experiência lúdica e afetiva para que possam entender os desafios em torno da doença. Esta é uma condição neurodegenerativa fatal, que compromete não apenas a memória, mas também o movimento dos músculos, dificultando a socialização com amigos e familiares, sendo assim, este estudo faz-se imprescindível. Em relação à abordagem, a pesquisa é qualitativa, pois busca aprofundar-se nas experiências dos indivíduos com Alzheimer e de seus familiares. Como ferramenta de coleta de dados e de conscientização, utilizou-se o RPG, jogo de representação de papéis, o qual foi criado com base nos livros “Vovó tem alzh... O quê?” e “O Alzheimer do vovô”, de modo a humanizar os acometidos pela doença e promover a empatia com estes e seus cuidadores. Os dados ainda estão em análise, mas já apontam para o aumento da conscientização entre os adolescentes e de seus conhecimentos acerca da enfermidade.

Palavras-chave: neurodegeneração; convívio; sensibilização; literatura; ludicidade.

INTRODUÇÃO

Segundo a Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, em artigo publicado por Sereniki (2008), o Alzheimer (DA) é a doença neurodegenerativa mais frequente em idosos e que resulta em deficiência progressiva das funções cerebrais e incapacitação do indivíduo. A doença atinge em torno de 10% da população com mais de 65 anos, e 40% dos que têm acima de 80 anos.

De acordo com as autoras Poltroniere, Cecchetto e Souza (2011), a desinformação sobre DA não se restringe às pessoas comuns. Até os profissionais da área da saúde têm dúvidas a respeito de sintomas e tratamento. Por exemplo, para alguns enfermeiros, cuidar de uma pessoa com essa doença se torna uma tarefa difícil, porque o conhecimento do Alzheimer é frágil quando não tem uma área exata na enfermagem sobre o atendimento de pacientes neurológicos. Vemos um exemplo disso no depoimento: “[...] acredito ser uma doença bem progressiva, complicada. Quando a gente tem paciente, nem sabe como tratar” (Poltroniere, Cecchetto e Souza, 2011, p. 272).

Se aos profissionais da saúde esse campo é um desafio, à parcela jovem da sociedade, o pouco acesso às informações sobre o Alzheimer representa uma barreira ainda maior, levando-a a raramente compreender as dificuldades que tanto as pessoas com a doença, quanto seus cuidadores enfrentam. Esse fato provoca o seguinte questionamento: de que forma pode-se conscientizar os jovens sobre os desafios do convívio com o Alzheimer?

O crescente aumento de pessoas com doenças neurodegenerativas na terceira idade, sendo o Alzheimer o mais conhecido, não só exige avanços científicos, como também mudanças nas relações sociais e no comportamento humano. A falta de preparo emocional e estrutural das famílias, bem como de todo um sistema social para aceitação e o bom convívio, mediante os impactos da condição experienciada por uma vítima do Alzheimer, levam à necessidade de propagar o conhecimento sobre esse mal em prol da empatia e da responsabilidade coletiva. E essa preparação deve começar pelos mais jovens, que são os futuros cuidadores e profissionais envolvidos na assistência relativa à DA. Esta pesquisa, portanto, se justifica por buscar gerar, principalmente nos jovens, uma consciência crítica sobre os efeitos do Alzheimer na vida dos pacientes e de seus cuidadores, bem como estimular o envolvimento em práticas de apoio a famílias, de prevenção e de humanização no cuidado prestado aos pacientes, uma vez que a demanda, nesse quesito, ainda é muito alta.

Sabe-se que a doença tem dos mais variados sintomas e comportamentos, passando por fases, sendo elas inicial, intermediária e adiantada. Além disso, possui duas ramificações: a mais comum, LOAD (Late Onset Alzheimer Disease), de início tardio (após os 60 anos); e a FAD (Familial Alzheimer Disease), dando-se antes dos 60 anos, por influência genética.

Segundo o pesquisador Falco et. al. (2016, p. 1), em 2011, as estatísticas indicavam 24 milhões de pessoas acometidas de DA pelo mundo, e sua previsão é de que, até o ano de 2030, esse número atinja 72 milhões. Os dados são alarmantes, havendo a necessidade de que, paralelamente aos estudos em busca da cura, haja a capacitação dos indivíduos para lidarem com a doença, que tem gerado sofrimento aos mais próximos e preconceitos generalizados.

Os desafios impostos pelo Alzheimer são inúmeros, e conhecê-los é o primeiro passo para sua superação. Por meio de entrevistas realizadas com familiares de pessoas que tiveram a doença, é possível obter uma noção das dificuldades vividas:

Às vezes ela acha que já almoçou e aí eu falo: não mãe, nós vamos almoçar agora. Depois levo para escovar os dentes [...]. Tem que ficar do lado [...] porque sozinha, ela não faz mais [...] E, às vezes, pega o pano de chão para se enxugar [...] (Coelho; Alvim, 2004, p. 542).

Conforme apontado no artigo de Coelho e Alvim (2004), o Alzheimer não afeta apenas o paciente, mas também o ambiente familiar. Isso é confirmado no relato da professora Helena Ragusa (2025), atuante no colégio onde foi aplicada esta pesquisa, sobre a experiência de seu pai com a doença, o que realça aspectos nem sempre encontrados na literatura científica. Após explicitar como a situação a afetou, Ragusa conta:

[...] meu pai tinha uma frase fantástica, dizia que quando ele não tivesse mais utilidade no mundo, ele não queria ficar, e parece que Deus ouviu, porque ele foi embora quando a doença começou a deteriorá-lo como professor e como ser humano [...], ele teve um infarto fulminante e morreu.

Durante a entrevista, percebeu-se que, apesar das perdas provocadas pela doença, os momentos finais do pai de Helena foram marcados pela felicidade, mostrando que embora certas memórias se percam, o essencial jamais é esquecido, quando a família se fortalece por meio da informação, da compreensão, e consegue manter o acolhimento.

Diante de todo o exposto, o objetivo deste estudo é aprofundar o conhecimento sobre o tema descrito e contribuir com a formação social da juventude, o que é essencial para uma sociedade mais informada, mais solidária e preparada para a população idosa que vem se constituindo. Para tanto, como objetivos específicos enumera-se: conscientizar os jovens sobre o Alzheimer, apresentando-lhes os desafios de se cuidar de alguém com essa condição; divulgar as características da doença; propiciar uma experiência fictícia com o Alzheimer por meio de uma atividade lúdica, de modo a gerar empatia nos participantes; e difundir as dificuldades dos cuidadores de uma pessoa com Alzheimer, para promover a solidariedade e o preparo para lidar com a situação direta ou indiretamente.

ENCAMINHAMENTO METODOLÓGICO

Esta pesquisa é de natureza aplicada, tendo como objetivo a busca por soluções para desafios sociais relativos ao convívio com o Alzheimer. Em relação à abordagem, é qualitativa, sendo que visa compreender mais profundamente sobre a condição estudada, explorando as experiências e percepções dos indivíduos que convivem com a doença, de modo a propagá-las aos jovens, de 6º e 9º ano do ensino fundamental, por meio da atividade lúdica.

Como primeira etapa, realizou-se a pesquisa bibliográfica de modo a compreender a doença, seus sintomas e desafios de convívio. Os textos científicos fundamentaram ainda a caracterização dos personagens do jogo e enriqueceram o contexto da atividade lúdica aplicada.

Na sequência, após várias buscas, foram selecionadas duas obras literárias: “Vovó tem alzheimer... o quê?” (Abeele, 2007) e “O alzheimer do vovô” (Lavoyer, 2016), que ajudaram no aprofundamento da temática e serviram de base para a criação do jogo de interpretação de papéis (RPG), compondo o material criado para a conscientização dos jovens a respeito de conviver com a doença neurodegenerativa em estudo. Nesse sentido, a literatura propiciou a aproximação afetiva dos adolescentes com o tema, humanizando os sujeitos, dando-lhes nomes e uma história. Essas obras foram adaptadas para o roteiro da ferramenta adotada, a qual pareceu ser adequada por possibilitar a imersão em um universo fictício, porém motivador de ações semelhantes às reais, além de ser atrativa aos adolescentes.

Quanto à sua definição, de acordo com Wagner Schmit, em sua dissertação intitulada “RPG e Educação: alguns apontamentos teóricos”,

[o]s jogos de representação (JR), mais conhecidos no Brasil como RPG (*Role playing games*), são atividades cooperativas nas quais um grupo de jogadores cria uma história de forma oral, escrita ou animada, utilizando-se como plano de jogo a imaginação, esboços, gestos, falas, textos e imagens. Cada um dos jogadores, com exceção de um, representa uma personagem da história, com características próprias pré-definidas. O jogador restante assume o papel de narrador (ou mestre de jogo, entre outros nomes), sendo responsável por descrever o cenário, além de representar todos os coadjuvantes, antagonistas e figurantes, denominados non-player characters ou mais comumente NPC. Não existe competição direta entre os jogadores, sendo, portanto, um jogo de socialização (Schmit, 2008, p. 23).

O RPG foi aplicado a um grupo de 6º ano e a outro de 9º ano, ambos compostos por 4 integrantes. No jogo, os participantes experienciaram a convivência com uma pessoa com Alzheimer, vivenciando assim os desafios pelos quais passam os indivíduos nessa situação. Segundo as pesquisadoras Lima e Zamariam:

Proporcionando a mimese e a catarse, simultaneamente, esse jogo trabalha como um instrumento [...] de alteridade, na medida que impele o jogador a tomar decisões no papel de outro [...] e o faz experimentar as sensações pela imersão no “círculo mágico” (HUIZINGA, 2000) – lugar à parte do mundo real, o universo próprio do jogo (Lima; Zamariam, 2020, p. 304).

Dessa maneira, a pesquisa-ação foi a adotada enquanto procedimento metodológico, em caráter experimental, pois a aplicação do jogo foi realizada em pequenos grupos, antes de ser difundida. Os dados coletados, ainda em análise, serão apresentados em eventos científicos e escolares, de forma que os conhecimentos adquiridos sejam divulgados ao público e tenham maior alcance.

RESULTADOS ESPERADOS/PARCIAIS

Os adolescentes sofrem muito com a desinformação. Muitos não sabem como o Alzheimer funciona ou como conviver com alguém afetado, e acabam reproduzindo preconceitos, devido a ter conclusões equivocadas sobre a doença, que atinge milhões de pessoas no mundo. Assim, o RPG literário propiciou aos jovens uma experiência afetiva de convivência com a DA, apontando para a conscientização sobre as dificuldades de se conviver com uma pessoa com Alzheimer, uma vez que o jogo proporcionou a imersão em uma situação que envolveu solucionar desafios relacionados à doença. Os dados estão em análise inicial, mas já demonstram avanços na compreensão do tema pelos jovens e sinalizam maior consciência quanto à necessidade de empatia e alguns cuidados específicos com todos os envolvidos pela enfermidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante de todo o processo da pesquisa — ainda em andamento —, já podem visualizar-se a demanda e o impacto que este projeto tem, havendo uma necessidade de continuá-lo e aprofundar cada vez mais os estudos na área. Observou-se, como um desafio à pesquisa, o desinteresse inicial pelo tema, o Alzheimer, tido pelos jovens como algo distante de si, com pouca influência em suas vidas. Reforça-se assim, a importância de divulgar os conhecimentos sobre essa doença, que atinge tantas pessoas, e pode vir a fazer parte da vida de qualquer um. Nota-se ainda a necessidade constante de humanização dos sujeitos que convivem com a DA, para o que foi essencial a metodologia aplicada, o RPG literário, o qual aproximou os jovens do tema e deu-lhes a oportunidade experienciar uma situação incomum para eles, contribuindo com sua formação humana e social.

REFERÊNCIAS

ABEELE, Véronique Van den. **Vovó Tem Alzha... O quê?**. Ilustrações de Claude K. Dubois. Tradução de Luís Camargo. 1. ed. São Paulo: FTD, 2007.

COELHO, G. da S.; ALVIM, N. A. T. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 5, p. 541–544, set. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Xqwqd7Rjpnwc5gxRXKC3WKg/?lang=pt>. Acesso em: 9 jul. 2025.

FALCO, A. D. et al. Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. **Química Nova**, v. 39, n. 1, p. 63–80, jan. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/qn/a/6QpByS45Z7qYdBDtD5MTNcP/?lang=pt#:~:text=A%20hip%C3%B3tese%20oligom%C3%A9rica&text=O%20ac%C3%BAmulo%20progressivo%20do%20pept%C3%ADdeo,iniciais%20de%20perda%20da%20mem%C3%B3ria>. Acesso em: 18 jun. 2025

LAVOYER, Rita de Cássia Zuim. **O Alzheimer do Vovô**. Ilustração de Marcos Gratão. 1. ed. São Paulo: EDICON, 2016.

LIMA, Sheila Oliveira; ZAMARIAM, Franciela Silva. RPG e literatura na escola: leitura, afeto e negociações de sentido. **Revista Graphos**, v. 22, n. 2, p. 301–321, 15 out. 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/graphos/article/view/52178>. Acesso em: 15 jun. 2025.

POLTRONIERE, S.; CECCHETTO, F. H.; SOUZA, E. N. de. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem?. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 2, p. 270–278, jun. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/3cYxYjqCSTd7dBDmT8P58cJ/?lang=pt>. Acesso em: 20 ago. 2025.

SERENIKI, A.; VITAL, M. A. B. F. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, v. 30, n. 1, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/LNQzKPVKxLSsjbTnBCps4XM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 9 jul. 2025.



SCHMIT, Wagner Luiz. **RPG e Educação**: alguns apontamentos teóricos. 2008. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual de Londrina, Londrina. Disponível em: <https://www.uel.br/pos/ppedu/images/stories/downloads/dissertacoes/2008/2008%20-%20SCHMIT,%20Wagner%20Luiz.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2025.