

The caregiver and the technology in the conformation of the elderly with Alzheimer's

O cuidador e a tecnologia na conformação do idoso portador de Alzheimer

Marcia Cristina de Andrade Soeiro, Marcos Fialho de Carvalho, José Antônio dos Santos Borges, Angélica Fonseca da Silva Dias

Programa de Pós-graduação em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia,
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Instituto Tércio Pacitti de Aplicações e Pesquisas Computacionais,
Universidade Federal do Rio de Janeiro

soeiro@nce.ufrj.br, fialho@nce.ufrj.br, antonio2@nce.ufrj.br, angelica@nce.ufrj.br

Recebido: 4/12/2019 Aceito: 8/12/2019 Publicado: 10/12/2020

Abstract. *This paper raises the dimensions of analysis that arise when researching the materiality of age and aging with Alzheimer's disease (AD) through technology use. Family caregivers, who usually take care of the aged person with this dementia in their own homes, shape technologie, from a historically and socially constructed perception of AD and the elderly person. Sociotechnical and sociopolitical implications to these aged patients are discussed.*

Keywords: *Alzheimer's disease. Assistive technology. CTS Studies*

Resumo. *Este texto levanta as dimensões de análise que surgem ao pesquisar a materialidade da idade e do envelhecimento com a doença de Alzheimer (DA) por meio da tecnologia. Cuidadores informais ou familiares que assistem aos idosos portadores dessa demência que envelhecem em suas casas moldam as tecnologias a partir de uma percepção histórica e socialmente construída da DA e do idoso. Implicações sociotécnicas e sociopolíticas para esses idosos são discutidas.*

Palavras chave: *Doença de Alzheimer. Tecnologia assistiva. Estudos CTS*

1. Introdução

Os artefatos tecnológicos que permitem aos idosos envelhecer em casa são geralmente referidos como gerontecnologias. Um dos principais motivadores para o desenvolvimento destas tecnologias é a dependência por cuidados de longo prazo. Os artefatos podem contribuir para a saúde, a segurança e a inclusão social do idoso, bem como facilitar sua participação social como cidadão pleno de direito na sociedade (BOUMA et al., 2007), compensando eventual redução de suas capacidades físicas ou psicológicas. Conforme nos aponta Topo (2009), a premissa de que a tecnologia facultaria aos idosos envelhecer com segurança em seu próprio ambiente se aplicaria, inextricavelmente, aos idosos portadores de algum tipo de demência. Todavia, o estudo social das gerontecnologias ainda hoje é um campo emergente (JOYCE; MAMO, 2006; JOYCE et al., 2007; PEINE et al., 2015), e pouco ou quase nada se sabe sobre o real impacto dessas tecnologias na experiência do envelhecimento com condições de demência, por exemplo. Consideramos aqui a condição da demência de Alzheimer (DA) que pode surgir ou se manifestar com maior incidência no avançar da idade.

Estudos CTS (Ciência, Tecnologia e Sociedade) têm tradição em mostrar que a materialidade não é "inocente" e pode promover ou interromper a produção de desigualdade social na sociedade (MARRES, 2013). Desta forma, podem ilustrar como os papéis sociopolíticos exercidos pelas tecnologias continuam a ser moldados por seus usuários, mesmo muito tempo após o artefato ter deixado a fábrica. Em contrapartida, mas de forma concomitante, as abordagens relacionais ao estudo da demência também mostram como a terapêutica da demência costuma ser controladora (FOX, 1995).

As práticas de cuidado podem ser entendidas como lutas sociopolíticas de poder entre cuidadores e idosos com demência, onde esses últimos são frequentemente "desempoderados" (BARTLETT; O'CONNOR, 2007; BRITAIN et al., 2010). Até pouco tempo atrás, a aplicação de estudos CTS em contextos de demência era quase inexistente (JOYCE; MAMO, 2006; JOYCE et al., 2017). Este estudo pretende contribuir para ampliar esta discussão, abordando o papel do cuidador familiar ou informal, na modelagem de tecnologias que beneficiam o idoso portador de doença de Alzheimer (IPDA), e como a colaboração do cuidador na concepção do artefato tecnológico impacta nos idosos por eles assistidos.

Encaminharemos uma análise empírica de como a tecnologia está sendo moldada com base em conceitos e ideias analíticas dos estudos CTS. Especificamente, configurações do usuário (WOOLGAR, 1991), representações do usuário (AKRICH, 1995), mediação (SCHOT; DE LA BRUHEZE, 2003) e intermediários (PINCH, 2003), bem como o entendimento de que as materialidades podem ser importantes para seus usuários em termos sociopolíticos (WINNER, 1980). Desta forma, pretendemos oferecer a possibilidade de repensar as tecnologias frente à materialidade da idade e à experiência do envelhecimento com DA.

2. O papel sociopolítico da tecnologia

A noção de que os usuários podem ser configurados (WOOLGAR, 1991) é central à pesquisa CTS que está atenta ao modo como as tecnologias impactam nas ações das pessoas (OUDSHOORN; PINCH, 2003). Neste sentido, configurar o usuário se refere ao processo pelo qual as identidades imaginadas desses usuários de tecnologias são definidas e restrições são impostas às suas possíveis ações futuras por meios materiais (WOOLGAR, 1991). Como exemplo, temos os parafusos muito pequenos aparafusados às tampas de bateria de brinquedos infantis que podem ser entendidos como uma tentativa do projetista de assegurar que crianças muito pequenas não consigam remover essas tampas e ingerir as baterias. Todavia, dizer que usuários de tecnologia podem ser configurados por meios materiais não implica necessariamente que suas ações futuras estejam já seguramente previstas, porquanto eles podem agir de maneiras não previstas por aqueles que tentam configurá-los. Não obstante, a configuração molda os espaços de agência desses usuários, de maneira a dificultar sua ação fora do cenário e configuração ideal projetada ou, mesmo, por alguém que não seja aquele previsto. Nesse sentido, as representações de usuários (AKRICH, 1995), que significam identidades imaginadas de consumidores de tecnologia, podem ter importância nas configurações (OUDSHOORN; PINCH, 2003).

Nos estudos CTS, o termo mediação (SCHOT; DE LA BRUHEZE, 2003) implica na (re)modelagem de materialidades, como tecnologias, por outros atores que não seu projetista ou usuário final. A mediação é caracterizada pela articulação e alinhamento dos atributos do produto com os requisitos do usuário, a partir da qual as características dos artefatos e as necessidades imaginadas do usuário são definidas, construídas e vinculadas (SCHOT; DE LA BRUHEZE, 2003). Os intermediários podem construir representações de usuários agindo ou falando em nome dos supostos usuários, expressando suas necessidades e desejos (OUDSHOORN; PINCH, 2003). Identicamente aos projetistas, os intermediários podem configurar os usuários finais, no entanto, enquanto os projetistas modelam a tecnologia "do zero", os usuários intermediários as moldam, por outros meios, a partir de uma versão já existente. Por exemplo, em Pinch (2003) vemos como um ambulante mediou o sintetizador Minimoog, ao criar um relacionamento com os projetistas e convencê-los de que sabia o que os supostos consumidores finais queriam e precisavam. Desta forma, a mediação é uma atividade inovadora que pode ocorrer quando intermediários recorrem aos meios e espaços de agência disponíveis para falar e agir em nome dos usuários finais, conformando a tecnologia a uma versão particular de si mesma.

Representações na configuração do usuário têm pelo menos duas dimensões de significância nos estudos CTS. Por um lado, determinam categorias sociais, como gênero ou faixa etária, condição socioeconômica. Por outro, sua inserção, seu poder de influência sociopolítica. A materialidade pode ser moldada de maneira a impactar nas pessoas em termos sociopolíticos, porque pode gerir a desigualdade social por meios sociomateriais. Pode-se alegar, portanto, que os artefatos "têm política" (WINNER, 1980). Dizer que a tecnologia tem importância, significa também dizer que a escolha que se faz das representações do usuário pode importar em termos sociopolíticos.

3. Abordagens relacionais ao estudo da demência

As abordagens relacionais ao estudo da demência evoluíram a partir de uma análise crítica do que hoje é normalmente referido como uma compreensão biomédica da demência

(BARTLETT; O'CONNOR, 2007; BRITAIN et al., 2010), ou seja, o modo usual de entender a demência (BARTLETT; O'CONNOR, 2007). Nesta perspectiva, a demência é uma doença que, embora possa se manifestar em diferentes modos e momentos, traz consigo uma série de consequências previsíveis, como a perda gradual e inevitável das habilidades cognitivas necessárias para gerir com competência e eficiência a tarefa de tomar decisões informadas (FEINBERG; WHITLATCH, 2001; KARLAWISH et al., 2002).

Assim, dentro de uma perspectiva biomédica, a delimitação da tecnologia pelo cuidador pode ser entendida como ilustrativa da compreensão da demência manifesta em comportamentos confusos e constitutivos de risco à segurança do indivíduo portador da DA. A prática do cuidado é baseada no pressuposto de que idosos com demência são incapazes de fazer escolhas bem informadas por si mesmos, ou de participar dos processos de seleção, pois não conseguiriam avaliar adequadamente os possíveis cenários de risco. Tal visão é característica de uma compreensão biomédica da demência; é relativamente comum, principalmente entre os profissionais da área de saúde (BALLINGER; PAYNE, 2002; ROBINSON et al., 2007). O problema surge porque ao mesmo tempo que os cuidadores configuram as tecnologias, também estão sendo conformados por uma compreensão biomédica da demência que molda a forma como entendem as possibilidades de interação dos idosos portadores de DA com a tecnologia. Todavia, existem outras formas de entender a demência que fortalecem este sistema. Bartlett e O'Connor ilustram bem isso quando afirmam que:

o campo [de pesquisa sobre demência] está mudando [...]. Até recentemente, expressões como 'o confuso' (Meacher, 1972) e 'sofredores de demência' (Cheston & Bender, 1999; Jacques, 1992) eram comumente usadas. Agora, as pessoas com demência têm maior probabilidade de serem chamadas de "pessoas com demência" [...]. Um resultado dessa mudança é que, gradualmente, começaram a surgir pesquisas destinadas a captar as perspectivas das pessoas com demência (ver, por exemplo, Braudy-Harris, 2002; Wilkinson, 2002). Atualmente, esse corpo de pesquisa documenta claramente que as pessoas com demência costumam ter consciência de sua situação (Clare, 2002) e podem contribuir com insights importantes e únicos sobre suas experiências e necessidades (Beard, 2004; Bender & Cheston, 1997; Braudy-Harris, 2002; Clare, Roth & Pratt, 2005; Hirschman, Joyce, James, Xie, & Karlawish, 2005; Phinney & Chelsa, 2003; Whitlatch, Feinberg, & Tucke, 2005). (BARTLETT; O'CONNOR, 2007, p. 107-109; tradução e grifos nossos)

Bartlett e O'Connor estão dizendo que, diferentemente da abordagem biomédica, as abordagens relacionais à demência se distinguem por possuírem uma compreensão desses indivíduos como sendo competentes, mas de um modo diverso. Segundo estes mesmos autores (2007), duas abordagens importante para a demência teriam se desenvolvido baseadas em conceitos distintos que acabam por destacar aspectos específicos das interações entre as pessoas com demência e seu entorno social. O conceito de personalidade se opõe à noção biomédica da demência como caminho único para seu entendimento (O'CONNOR et al., 2007). O conceito de personalidade no contexto do paciente com DA deixa mais clara a contribuição dos entendimentos biomédicos para a perpetuação do estigma e a discriminação social destes indivíduos. Sua introdução significou uma mudança

sensível da abordagem e das expectativas no cuidado do idoso, dando a devida importância à escuta dessas pessoas (BARTLETT; O'CONNOR, 2007). Agora admite-se que as pessoas portadoras de demência geralmente possam estar conscientes de sua situação, bem como desejar e bem discriminar suas necessidades (WHITLATCH et al., 2005; BARTLETT; O'CONNOR, 2007). Naturalmente isso é válido até certo ponto, como é o caso do Alzheimer em suas fases iniciais.

Uma outra abordagem relacional encontrada em Bartlett e O'Connor (2007) de grande importância para a demência se baseia na compreensão foucaultiana de poder e na noção de cidadania, partir da qual é possível identificar mais precisamente as interações sociais entre pessoas com demência e seus entornos sociais, sobretudo enquanto lutas sociopolíticas por poder. Como Bartlett e O'Connor (2007) apontam, a demência se caracteriza pela visão de que a cidadania é algo que é realizado nas interações sociais (BARNES et al., 2004). Com isso, contrapõe-se à noção de cidadania como conjunto de direitos e responsabilidades que são conferidos a uma pessoa (MARSHALL, 1950) em processos formais de tomada de decisão (BARTLETT; O'CONNOR, 2007). As lutas pelo poder e cidadania são parte de qualquer interação social entre pessoas com demência e seu ambiente social, sendo tais interações os locais empíricos onde o poder e a cidadania se realizam.

4. A tecnologia como indutora de cuidado e desigualdade social

Quando diferenciamos a tecnologia desenvolvida para indivíduos portadores de doença de Alzheimer entre as que não requerem qualquer nível de desempenho por parte de seu usuário e aquelas que exigem de seu usuário certo grau de interação ativa nos deparamos com outros critérios consequentes. As primeiras fornecem segurança, sendo, portanto, mais adequadas aos “estágios mais avançados da demência”. As tecnologias do segundo grupo, ao contrário, são mais apropriadas aos “estágios iniciais da demência”. Estamos construindo, portanto, duas representações de usuários: aqueles que são capazes de controlar seu uso da tecnologia, e aqueles outros que não têm a capacidade necessária para usar a tecnologia de forma intencional. Ao fazermos tais representações do usuário, combinando-as a diferentes tipos de tecnologias, nós os estamos “configurando” e trazendo à DA uma seleção ditada pelas tecnologias.

A maneira como se configura a demência tem consequências sobre a tecnologia disponível para o idoso com DA. Determina o um meio material pelo qual os cuidadores podem classificar os indivíduos que se encontram aos seus cuidados, que tecnologias, portanto, lhes serão disponibilizadas, ao mesmo tempo que limita seu acesso a outras tecnologias com potencial de lhes trazer outros benefícios que não a segurança, por exemplo. Ao vincular diferentes tipos de tecnologias a diferentes tipos de pessoas e perfis, baseando-se a seleção tão somente na avaliação do “nível” de demência dos idosos, em oposição a qualquer outro critério, a demência é trazida à questão através de práticas que vinculam um tipo específico de tecnologia ao idoso com DA. Parte da premissa de que existem dois tipos distintos de tecnologias a escolher, configurando seus usuários de forma distintas. Os cuidadores ficam na posição de ter de combinar seus “usuários” com o tipo “certo” de tecnologia. Entretanto, isso pode significar que idosos em estágios mais avançados da demência eventualmente poderão ser excluídos de outros tipos de tecnologia com potencial de lhes proporcionar inclusão social, bem como facilitar sua participação como cidadão

pleno de direito na sociedade (BOUMA et al., 2007). Tal configuração tem o potencial, por conseguinte, de promover impactos de ordem sociopolítica, porquanto a diferenciação feita acima não apenas ilustra o que devemos fazer, mas os limites para inclusão do indivíduo por compensação tecnológica.

5. A tecnologia na configuração do idoso portador da doença de Alzheimer

Há hoje uma grande variedade de artefatos tecnológicos que pode permitir aos cuidadores obter informações sobre o que acontece aos idosos portadores de DA, mesmo quando estes estão distantes, sendo estes artefatos capazes de alertá-los quando acionados. Para exemplificar, descrevemos uma situação na cena construída abaixo:

É noite e na casa todos dormem. De repente, a idosa portadora da doença de Alzheimer desperta no meio da noite. No começo está confusa, mas depois se lembra: é hora do programa do Jô! E ela se levanta para assistir à TV. Mas, então, um alarme soa, e ela, que está saudável e com DA nos estágios iniciais, irrita-se pelo fato da tecnologia ter informado que ela se encontrava fora da cama. Ela, então, pega um vaso de plantas e o coloca por sobre o sensor sensível à pressão, para que todos na casa acreditem que ela tornou a dormir. (*Fonte: Cena de nossa autoria*)

Esta cena ilustra uma situação na qual os cuidadores prevêm a possibilidade de que pessoas portadoras de DA possam desabilitar um artefato, intencionalmente ou não. Estes indivíduos podem, por vezes, ser bastante criativos quando tentam burlar dispositivos. Todavia, ao fazerem isto os cuidadores estão construindo uma representação de usuário: idosos com demência envelhecendo em casa colocariam em risco à função do artefato. Eles, então, baseiam-se nessa representação do usuário ao realizar a ocultação estratégica do artefato como forma de configurar um comportamento do idoso portador de DA, ao mesmo tempo em que requerem subversivamente deles a conformidade ao delimitar sua possibilidade de perceber e atuar na tecnologia. Nesse sentido, a seleção faz parte da realização de uma ilusão perpetrada destinada a configurar os idosos com demência. Com isso, garantem a funcionalidade da tecnologia.

6. Conclusões

Como mostramos, a prática de seleção de tecnologia é passível de suscitar desigualdade social entre os idosos com DA. Como tal, os processos a ela inerentes podem ser encarados como sociopolíticos e entendidos como práticas em que a cidadania é encenada. Excluir esses idosos dos processos decisórios que lhes dizem respeito significa, de certa forma, negar-lhes a possibilidade de exercerem sua condição de cidadãos. Afinal, como visto, as lutas por poder e cidadania fazem parte de qualquer interação social entre pessoas com demência e seu ambiente social.

A habilidade dos cuidadores em mediar tecnologias e configurar idosos pode ser também entendida como capacidade de distribuir poder na relação entre as tecnologias e os idosos que dela se tornam usuários. Conceitos como personalidade e cidadania podem favorecer o real dimensionamento de como a mediação e a configuração podem impactar esses idosos.

Práticas de mediação de tecnologias e configuração de idosos perfazem um importantes local empírico para o estudo de como as tecnologias moldam a materialidade da idade e a experiência do envelhecimento. Concluimos que há uma necessidade premente de estudos empíricos de tecnologias que encenem diálogos analíticos entre a teoria CTS e os outros sistemas teóricos, que possam garantir melhores condições para que os idosos com DA vivam a experiência de envelhecimento em seu próprio ambiente.

Financiamento

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Referências

- AKRICH, M. User representations: practices, methods and sociology. Tradução: Fernando Manso. In A. Rip, T. J. Misa, and J. Schot (Eds.). **Managing technology in society: the approach of constructive technology assessment**. London, UK: Pinter, 1995. p. 167-184.
- BALLINGER, C.; PAYNE, S. The construction of the risk of falling among and by older people. **Ageing and Society**, v. 22, n. 3, 2002. p. 305-324.
- BARNES, R.; AUBURN, T.; LEA, S. Citizenship in practice. **British Journal of Social Psychology**, v. 43, 2004. p. 187-206.
- BARTLETT, R.; O'CONNOR, D. **From personhood to citizenship: broadening the lens for dementia practice and research**. *Journal of Aging Studies*, v. 21, n. 2, 2007. p. 107-118.
- BOUMA, H.; FOZARD, J.L.; BOUWHUIS, D.G.; TAIPALE, V. **Gerontechnology in perspective**. *Gerontechnology*, v. 6, n. 4, 2007. p. 190-216.
- BRITAIN, K.; CORNER, L.; ROBINSON, L.; BOND, J. Ageing in place and technologies of place: the lived experience of people with dementia in changing social, physical and technological environments. **Sociology of Health and Illness**, v. 3, n.2, 2010. p. 272-287.
- FEINBERG, L.F.; WHITLATCH, C.J. Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices? In **The Gerontologist**, v. 41, n. 3, 2001. p. 374-382.
- FOX, N. **Postmodern perspectives on care: the vigil and the gift**. *Critical Social Policy*, v. 15, 1995. p.107-125.
- JOYCE, K.; MAMO, L. Greying the cyborg. New directions in feminist analyses of aging, science and technology. In **Age matters: realigning feminist thinking**. New York, London: Taylor & Francis, 2006. p. 99-121.
- JOYCE, K.; WILLIAMSON, J.; MAMO, L. 2007. Technology, science, and ageism: an examination of three patterns of discrimination. **Indian Journal of Gerontology**, v. 21, n. 2, 2007. p. 110-127.

JOYCE, K.; PEINE, A.; NEVEN, L.; KOHLBACHER, F. Aging: the socio-material constitution of later life. In U. Felt, R. Fouché, C.A. Miller, & L. Smith-Doerr (Eds.), **The Handbook of Science and Technology Studies** (4th ed., p. 915-942). Cambridge, MA: The MIT Press, 2017.

KARLAWISH, J.H.T.; CASARETT, D.; PROPERT, K.J.; JAMES, B.D.; CLARK, C.M. Relationship between Alzheimer's disease severity and patient participation in decisions about their medical care. **Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**, v. 15, n. 2, 2002. p. 68-72.

MARRES, N. **Why political ontology must be experimentalized**: on eco-show homes as devices of participation. *Social Studies of Science*, v. 43, n. 3, 2013. p. 417-443.

MARSHALL, T.H. Citizenship and social class. In T. Marshall e T. Bottomore (Eds.). **Citizenship and social class**. London: Cambridge University Press, 1950. p. 1-85.

OUDSHOORN, N.; PINCH, T. Introduction: how users and non-users matter. In N. Oudshoorn and T. Pinch (Eds.). **How users matter**: the co-construction of users and technology. Cambridge, MA: The MIT Press, 2003. p. 1-25.

PEINE, A., FAULKNER, A., JAEGER, B., MOORS, E. **Science, technology and the "grand challenge" of ageing** - understanding the socio-material constitution of later life. *Technological Forecasting & Social Change*, n. 93, 2015. p. 1-9.

PINCH, T. Giving birth to new users: how the Minimoog was sold to rock and roll. In N. Oudshoorn and T. Pinch (Eds.). **How users matter: the co-construction of users and technology**. Cambridge, MA: The MIT Press, 2003. p. 247-270.

ROBINSON, L.; HUTCHINGS, D.; CORNER, L.; FINCH, T.; HUGHES, J.; BRITAIN, K.; BOND, J. Balancing rights and risks: conflicting perspectives in the management of wandering in dementia. **Health Risk and Society**, v. 94, n. 4, 2007. p. 389-406.

SCHOT, J.W.; DE LA BRUHEZE, A.A.A. The mediated design of products, consumption and consumers in the twentieth century. In N.E.J. Oudshoorn e T. Pinch (Eds.). **How users matter**: the co-construction of users and technology. Cambridge, MA: The MIT Press, 2003. p. 229-245.

TOPO, P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: a literature review. **Journal of Applied Gerontology**, v. 28, n. 1, p. 5-37, Nov. 2009.

WHITLATCH, C.J.; FEINBERG, L.F.; TUCKE, S.S. Measuring the values and preferences for everyday care of persons with cognitive impairment and their family caregivers. In **The Gerontologist**, v. 45, n. 3, 2005. p. 370-380.

WINNER, L. Do artifacts have politics? Tradução: Fernando Manso. In **Daedalus**, v. 109, n. 1, Modern technology: problem or opportunity? Cambridge, MA: The MIT Press (Winter, 1980), 1980. p. 121-136.

WOOLGAR, S. Configuring the user: the case of usability trials. In Law, J. (Ed.). **A sociology of monsters**. Essays on Power Technology and Domination. London, UK: Routledge, 1991. p. 58-99.