

## 7 Compreendendo singularidades de vidas

### 7.1. Revelando o processo de busca do conhecimento de singularidades

O mundo da vida cotidiana não somente é tomado como uma realidade certa pelos membros ordinários da sociedade na conduta subjetivamente dotada de sentido que imprimem a suas vidas, mas é um mundo que se origina no pensamento e na ação dos homens comuns, sendo afirmado como real por eles.

Berger e Luckmann<sup>369</sup>

Toma lugar aqui o começo das revelações de como se produziu o processo de investigação para que sobreviesse o conhecimento das singularidades do mundo da vida dos idosos e dos cuidadores dos idosos assistidos no Setor de Geriatria do HUCFF/UFRJ. A metodologia significa o empenho produzido para agrupar um complexo de métodos, teorias e procedimentos, constituídos na maioria das vezes *a priori*, que orientaram o ato de investigar. Enquanto maneiras de adotar certos modos e atitudes consentirão uma ligação entre um conjunto de evidências e processos que permitem à luz dos dados empíricos, em uma dada circunstância e recorte de tempo, a constituição de certas verdades que podem colaborar com a apreensão e a procura do significado do objeto de estudo.

Com esses propósitos foram realizadas *doze entrevistas* definidas *a priori* e *cinco sessões de grupo* focal. As entrevistas e as sessões do grupo focal foram gravadas pela pesquisadora e as transcrições foram elaboradas por um profissional e revisadas posteriormente pela própria pesquisadora. As entrevistas foram feitas sempre no mesmo local, em uma sala do 5º andar do Hospital, local escolhido por ser de conhecimento dos cuidadores; por preservar a qualidade das gravações e, por permitir um mínimo de interferência, observando-se, com certo rigor os dias e os horários agendados, conforme a disponibilidade dos cuidadores.

---

<sup>369</sup>Berger, P. & Luckmann, T. A construção social da realidade. 5ª edição. Editora Vozes. Petrópolis/RJ. 1983, p. 36.

Elucidações feitas convidamos os leitores para acompanhar nossas descobertas. Cabe uma nota a respeito da sobreposição das narrativas dos cuidadores participantes das entrevistas e das sessões de grupo. Melhor dizendo, ao voltarmos o olhar aos conteúdos das narrativas observamos que, embora, cada um se permitisse dar um sentido ao sentido que dava ao mundo da vida, ao fazer as narrativas de suas experiências eles ordenaram e reordenaram suas vidas, num movimento similar ao de quem investiga, o que não pareceu um gesto individual, tampouco limitado ao mundo singular, mas ao mundo coletivo – “o mundo do cuidador”, ao assim procederem, afirmaram sua identidade de cuidadores e empreenderam a ação de se desvelar, o que os reuniu como se semelhantes fossem.

Ao procederem dessa maneira e à medida que se intensificava a releitura do material passamos a descobrir que não cabia adotar o mesmo caminho percorrido na observação e compreensão dos conteúdos das sessões de grupo, e, mais, que alguns itens do roteiro da entrevista deveriam ser descartados, visto terem sido abordados em outras etapas do estudo e porque as narrativas são muito similares o que em nosso entender esgota determinados itens propostos nos dois processos.

Apresentamos então, as descobertas durante o processo de entrevista dos cuidadores tornando a avisar que os itens iniciais da entrevista foram descartados, e, que mantemos a mesma representação de todo o estudo, ou seja, retomamos com aqueles cuidadores cujos nomes já são nossos conhecidos, são eles: os homens *Luiz* e *José* enquanto as mulheres são *Ana*, *Bárbara*, *Carolina*, *Débora*, *Elisabete*, *Fátima*, *Gabriela*, *Heloísa*, *Iraci* e *Juliana*.

Os momentos do estudo contaram com a participação da própria autora, de três alunos de graduação, de dois Residentes da Residência Multiprofissional e de uma pesquisadora. Tanto os alunos quanto os residentes foram preparados antecipadamente, visando compreenderem os objetivos do estudo e conhecerem os princípios do grupo focal. Houve acompanhamento de supervisão sistemática nas sessões e na elaboração dos relatórios.

As sessões do grupo focal, do mesmo modo que as entrevistas foram realizadas sempre no mesmo local, as entrevistas em sala apropriada no quinto andar e as sessões na sala de reuniões do ambulatório do HUCFF/UFRJ nos dias e horários agendados previamente, com duração de duas horas e com intervalo de trinta dias entre uma e outra. Observamos que apenas uma das sessões foi

realizada fora do local predeterminado. Foram utilizados os roteiros que serviram de guia para orientar as entrevistas individuais e as sessões dos grupos, contudo seu emprego esteve sujeito à dinâmica da narrativa dos sujeitos, considerando que determinadas informações surgem naturalmente e outras necessitam de estímulo, como nos aponta Ferreira<sup>370</sup> (2000). Os roteiros obedeceram dois indicativos, o primeiro relacionado à intenção do estudo e o outro se utilizando de temas sugeridos pela literatura quando do exercício de estudos semelhantes, como: quem é a pessoa cuidada, há quanto tempo exerce esta atividade, quais os sentimentos experimentados como cuidador e etc.

Os dois momentos foram iniciados com a pesquisadora explicando novamente o objetivo da pesquisa quando foram entregues por escrito as duas vias do TCLE para serem lidas, explicadas, quando necessário, e assinadas, onde consta o compromisso da pesquisadora; o tratamento e uso do material levantado; a garantia do sigilo; a liberdade dos sujeitos em participar ou desistir; entre outras informações, quando também foi feito o pedido de autorização para publicação dos resultados com os devidos cuidados de resguardo das identidades dos sujeitos participantes.

O tempo dos encontros individuais variou conforme as características pessoais de cada cuidador, e também da extensão do significado que cada um dava ao cuidado ofertado, com isso o tempo médio variou entre 50 minutos e 01h15min. Enquanto as reuniões de grupo, o tempo previsto de 02h00min foi suficiente para a sua execução plena. Ressaltamos que no diálogo nos preocupamos em facilitar a abordagem; promover a compreensão do tópico apresentado; estimular o desenvolvimento e a participação; instigar a continuidade dos relatos revelando maiores detalhes sobre cada um, além de provocar uma reolação significativa. A propósito, ressaltamos que na mesma entrevista os mesmos temas ressurgiram de diferentes exterioridades e em vários momentos, trazendo assim, novos elementos e ampliando a possibilidade de compreensão de cada tópico abordado.

O que se percebeu, inicialmente, é que os cuidadores revelaram o seu cotidiano do ponto de vista do exercício, ou seja, da oferta que eles fazem

---

<sup>370</sup>Ferreira, V. S. C. Intersetorialidade em saúde: um estudo de caso. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Comunitária. Instituto de Ciências Sociais da Universidade Federal da Bahia. 2000.

cotidianamente, daí que sua oferta vai sendo adicionada de tarefas conforme o aumento da necessidade e, isso, só é apreendido pelo cansaço e pelo desgaste, mas que não são declarados no cotidiano, por tratar-se de incumbência construída socialmente, de esposas, filhas e noras e, em menor proporção de maridos. O desgaste e o cansaço referidos aparecem muitas vezes como um lamento entre tantos outros e não muito valorizados por eles mesmos, mas percebido nas “entrelinhas da assistência” e “tomados com preocupação”, visto que são motivadores de negligência, de maus tratos, entre outros, sem que sejam percebidos como tais.

## 7.2. Arquivos de lembranças

Para dar início aos “arquivos de lembranças”, parafraseando Venancio<sup>371</sup> (2008), constituídos ao longo deste estudo, é considerado relevante, observar esses cuidadores na sua singularidade no momento da entrevista, ou seja, como vieram; de que maneira se revelaram; como se prepararam; que significado deram a esses encontros.

Os nomes dos cuidadores do sexo masculino como já ditos são **Luiz** e **José**, as cuidadoras do sexo feminino, seguindo uma ordem alfabética, são **Ana**, **Bárbara**, **Carolina**, **Débora**, **Elisabete**, **Fátima**, **Gabriela**, **Heloísa**, **Iraci** e **Juliana**. Enquanto os cuidadores participantes do grupo focal receberam o título de **Cuidador um**, **Cuidador dois**, até atingir o último **Cuidador doze**.

**Ana** - a primeira cuidadora entrevistada, cujo encontro ocorreu no dia vinte e oito de janeiro de dois mil e onze, veio ao encontro desacompanhada, um pouco ansiosa, queixando-se de dor nos pés por conta de estar com “dois esporões” e não conseguir tratar-se, apresenta-se com simplicidade, mas com firmeza em suas respostas.

**Luiz** – chegou adiantado quarenta minutos, esse comportamento faz parte de sua personalidade, também um pouco ansioso, apresenta-se muito prestativo,

---

<sup>371</sup>Venancio, B. P. Pequenos espetáculos da memória: registro cênico-dramatúrgico de uma trupe de mulheres idosas. Editora Aderaldo & Rothschild. SP. 2008.

mostrando interesse em ajudar. Chegou, permaneceu e saiu emocionado, seus olhos foram a principal mostraçãõ de sua emoçãõ, sempre cheios de água.

**Bárbara** – a segunda cuidadora compareceu acompanhada do marido, pois sua filha não conseguiu chegar a tempo de ficar com o pai. Demonstrava um pouco de ansiedade com a situação da presença dele, mesmo que um pouco distante. Durante a entrevista ela permanecia sempre atenta aos cuidados do marido. Aparentava, apesar das circunstâncias, muita confiança em seu objetivo de colaborar.

**Carolina** – a vizinha que colabora com o vizinho chegou no horário marcado e com a intenção de mostrar a importância de ser solidário nos momentos difíceis da vida da vizinhança que tem uma pessoa com Doença de Alzheimer na família, especialmente quando se trata de um homem e a doente é a mulher deste. Ele precisa dar continuidade a vida de trabalho e não tem quem colabore consigo. Durante a entrevista permaneceu disposta a falar especialmente sobre a solidariedade. Aparentava que veio a esse encontro com a finalidade de colaborar.

**Débora** - apresentou-se para o encontro acompanhada de seu marido, que apesar do diagnóstico de provável Doença de Alzheimer preserva alguma compreensão do que acontece a sua volta. Apresentava-se muito apreensiva demonstrando preocupação com a sua fala, revelando receio que o marido interferisse ao ouvir alguma questão. Ao perceber que sua atenção à movimentação do marido lhe extraía a atenção, a colocamos de lado para o local em que ele se encontrava sentado mais distante em uma poltrona, visto que ele não aceitou a oferta dela e nossa de aguardá-la em outra sala, provocando desse modo sua concentração nas duas situações.

**José** – chegou para o encontro alegre, bem vestido e bastante disposto. Apresentava muita emoção ao falar de sua esposa, além de mencionar sua gratidão pelo atendimento prestado pela instituição e pela equipe a sua esposa e em especial ao acompanhamento feito pelo assistente social. Enfático em suas respostas provou durante toda duração da entrevista uma vontade muito grande de cooperar com o estudo por meio de sua participação neste encontro, valorizou cada item dando-lhes muitas vezes uma importância até então não alcançada pela pesquisadora. Por várias vezes revelou que tudo que se referir aos doentes, aos cuidadores e a essa doença ele vai colaborar porque entende como importante.

**Elisabete** - chegou para a entrevista acompanhada de seu marido que tem diagnóstico provável de Doença de Alzheimer em um estágio que não lhe permite a compreensão do que ocorre a sua volta. Sempre muito emocionada em sua narrativa, sentia necessidade de fazer desabafo relacionados ao seu papel de cuidadora e a sua responsabilidade com a vida do outro, além de afirmar por várias vezes “*que esta doença fez com que perdesse o meu marido, visto que ele não é mais a pessoa com quem convivi durante tantos anos*”. No entanto, se apresentou muito solícita, fez questão de participar plenamente e não se incomodou com as interrupções sucedidas.

**Fátima** - apresentou-se desacompanhada ao encontro, a mãe ficou em casa sob os cuidados do marido de Fátima. Embora tenha chegado no horário agendado mostra-se preocupada com o horário expondo seu medo em se atrasar. Durante toda a duração da entrevista a cuidadora aparentava fragilidade e confiança ao mesmo tempo, revelando que embora não seja a cuidadora principal de sua mãe, visto que seu marido, por estar aposentado, é quem lhe oferta a maior parte dos cuidados necessários, a questão é que a pessoa sobre quem ela irá falar é a sua mãe.

**Gabriela** - compareceu desacompanhada. Informa que tem sido assistida pela equipe da geriatria em função da sobrecarga detectada durante as últimas consultas do marido. Aparenta muita fragilidade e às vezes apresentou certa desorientação e dificuldade em compreender as questões que eram colocadas. Mas, as explicações e a tranquilidade para conduzir a entrevista produziram frutos preciosos.

**Heloísa** – veio sozinha e um pouco atrasada, aparentava muita satisfação em estar ali, visto que passou bom tempo comentando que estava fazendo um curso relacionado ao trabalho que estava desenvolvendo desde que passou a ter uma pessoa em casa para ajudá-la no cuidado da mãe. Durante a entrevista sinalizou o quanto isso era importante para ela, demonstrando ser uma conquista em sua vida. No final do encontro apresentou um album de fotos de seu trabalho, resultado recente da sua capacitação em diferentes eventos. Confiante e sorridente colocou-se interessada em participar da pesquisa.

**Iraci** – foi a primeira cuidadora a ser entrevistada em sua residência. Respeitados dia e horário do encontro agendado ela nos recebeu na casa onde mora, cujo terreno comporta ainda mais duas casas onde residem uma irmã e uma

sobrinha ambas com suas famílias. Solícita e amigável apresenta-nos a irmã e a sobrinha que a ajuda a cuidar da mãe, mostrou-se bastante presente na entrevista, revelando interesse em participar da pesquisa.

**Juliana** – foi a segunda cuidadora entrevistada em sua residência. Em sua casa na região metropolitana do Rio de Janeiro a cuidadora nos recebeu muito bem após dois agendamentos onde ocorreram desencontros por parte da cuidadora e da pesquisadora. Contudo, tal visita proporcionou a oportunidade de conhecer a infra-estrutura oferecida pela família às duas idosas sob sua responsabilidade. Apresentou sua casa começando pelo primeiro andar onde a convivência entre Juliana, sua mãe e a sogra acontecem. Observamos que a família encontra-se solidária no cuidado das duas, inclusive o marido de Juliana ofertava água à mãe e lhe colocava um agasalho visto que começava a esfriar, enquanto um dos netos também colocava um agasalho na outra avó.

Contemplar, no sentido de admirar, o mundo da vida desses cuidadores remete à condição humana, que conforme Arendt <sup>372</sup>(2008), diz respeito aos modos de vida que o homem impõe a si mesmo para sobreviver. São, na verdade, condições que provêm a existência dos homens e das mulheres. E, essas condições podem variar conforme o contexto do qual o homem é parte. Desse modo, os homens são condicionados, mesmo aqueles que sujeitam a conduta de outros. Nesse sentido, homens e mulheres são condicionados de dois modos, ou seja, pelo que pensa, pelos atos que comete, pelos sentimentos, enfim, pelos aspectos internos do condicionamento, e também pelo contexto histórico que vive, pela família que pertence, pela cultura que vivencia, pelos amigos que compartilha, que são elementos externos do condicionamento.

Para Arendt (2008) os seres humanos se distinguem dos animais. Com os cuidadores não poderia ser diferente, também vivenciam a sua condição humana por intermédio de modos de vida que podem ser distinguidos em *vita activa* e *vita contemplativa*. Neste sentido, há que se olhar novamente esses cuidadores como nascentes, e o nascimento deles inaugura uma história possível, daí, seguindo os passos de Arendt, o que virá em seguida é a sua própria ação no mundo, sendo vistos como os criadores da materialidade e da cultura, expressão de sua existência singular até o dia de sua morte, em outras palavras, “até o dia do juízo

---

<sup>372</sup> Arendt, H. A condição humana. Tradução de R. Raposo. 10ª edição. Editora Forense Universitária. RJ. 2008.

final”. Advertindo que “quem” se dispõe a contar a história da própria vida participa ao mesmo tempo da vida, da palavra e da memória, mas, fundamentalmente, declara seu compromisso com o futuro.

Antes de prosseguir indicamos que, como revela Venancio<sup>373</sup> (2008) “o ato de contar a própria vida é marcado pela historicidade. Mobilização e seleção estão aí presentes”.

Por outro lado, existe um registro na memória do que não foi dito, mas mostrado por gestos; por expressões; por sinais que revelaram, de início a capacidade desses sujeitos de reproduzir experiências sem palavras, reconhecendo e localizando no tempo e no espaço manifestações de fatos e expressões passadas, e depois revelando o grande desafio que se apresenta no cotidiano dos cuidadores, especialmente nas situações consideradas de difícil domínio. Assim, tomando novamente as expressões de Venancio<sup>374</sup> (2008):

O relato de vida é, então, um olhar para trás, uma visão retrospectiva da história do narrador, uma reconstrução sempre plena de lacunas, mas, ao mesmo tempo, uma maneira própria de perceber os fatos vividos, de escolhê-los, os organizar, dando forma e movimento, fazendo-os reviver e revelando a identidade de quem conta.

Afirmamos que as expressões e os gestos foram reveladores. Às vezes a recuperação foi necessária, contudo, o mundo da vida, este que buscamos compreender, estava muito presente, daí se perceber que o mundo da vida desses sujeitos está aí, antes de qualquer suposição que se queira ou possa fazer dele. Do mesmo modo, seria superficial, para não dizer leviano, qualquer síntese ou tentativa de construí-lo ou reconstruí-lo que não seja a partir do modo que esses sujeitos o revelam a partir do seu olhar.

Para elucidar do que estamos expressando, tomamos o lamento de *Elisabete* cuidadora de seu marido, para ela: “*esta doença fez com que perdesse o meu marido, visto que ele não é mais a pessoa com quem convivi durante tantos anos e que aprendi a amar*”, o que nos remete a Leibing<sup>375</sup> (1999), quando a autora aponta que “Já não se tratava mais da pessoa em sua verdadeira essência”, quando

<sup>373</sup>Venancio, B. P. Pequenos espetáculos da memória: registro cênico-dramatúrgico de uma trupe de mulheres idosas. Editora Aderaldo & Rothschild. SP. 2008, p. 60.

<sup>374</sup>Idem.

<sup>375</sup>Leibing, A. A Antropologia de uma doença orgânica: Doença de Alzheimer e fatores culturais. Cadernos do IPUB – Instituto de Psiquiatria da UFRJ, nº10. 2ª edição, pp.57-73. RJ. 1999, p. 21.

de seu estudo sobre as doenças orgânicas, em específico a Doença de Alzheimer e seus fatores culturais.

Para iluminar os desafios mencionados sinalizamos que o cuidador informal está exposto a uma cadeia de fatores estressantes como o peso das tarefas e as doenças advindas das exigências do próprio desempenho do cuidado, acrescidas das particularidades do idoso. Além disso, indicamos que lhes faltam informações, apoio psicológico e financeiro para enfrentar essa rotina.

Por isso, retornando ao registro do não dito, Venancio <sup>376</sup> (2008) chama a atenção para o fato de que “os discursos nascem com seus cheios e seus vazios, com seus silêncios e reservas”, e, são essas possibilidades que nos permitem apreender que, embora exista a previsão daquele momento, o acontecido durante as narrativas será sempre imprevisível, e, ainda que exista um roteiro a ser seguido ele pode ser vivenciado e experimentado de maneira singular por aquele que pergunta e por aqueles que falam a respeito do seu mundo da vida.

Para Venancio <sup>377</sup> (2008):

O relato de vida é, então, um olhar para trás, uma visão retrospectiva da história do narrador, uma reconstrução sempre plena de lacunas, mas, ao mesmo tempo, uma maneira própria de perceber os fatos vividos, de escolhê-los, os organizar, dando forma e movimento, fazendo-os reviver e revelando a identidade de quem conta.

Talvez por isso, muitas lembranças foram atualizadas, muitas emoções nasceram e, um mundo reservado tornou-se público, sem reservas, revelado na sua familiaridade, na sua intimidade, visto que, foi preciso ser assim, e, como não encontramos modo melhor de descrever esses momentos, tomamos Venancio <sup>378</sup> (2008) que volta a lembrar:

O ato de contar a própria vida é marcado pela historicidade. Mobilização e seleção estão aí presentes. A memória autobiográfica é a expressão mais individualizada da memória, o ato mais significativo de uma consciência individual, nascida de nossa existência social. Mas aquele que conta seleciona objetos, detalhes, paisagens que possuem maior significado dentro do universo comum. Em suas lembranças, constrói imagens em base em representações que habitam sua consciência atual.

---

<sup>376</sup>Venancio, B. P. Pequenos espetáculos da memória: registro cênico-dramatúrgico de uma trupe de mulheres idosas. Aderaldo& Rothschild. SP. 2008, p. 60.

<sup>377</sup> Idem.

<sup>378</sup> Idem.

Quando essas lembranças são narradas, a memória materializa-se e o passado aflora como matéria épica.

E por entender que estes são momentos a serem materializados, fazemos então um convite aos leitores para acompanhar a descrição feita pelos cuidadores daqueles que são cuidados por eles.

### 7.3. Singularidades de quem é cuidado e de quem cuida

Começamos pela narrativa que **Ana** faz ao descrever seu marido, embora fale pouco, porque este é o seu feitio conseguiu fazer uma explanação bastante rica sobre ele. Para ela seu marido é uma pessoa muito especial, considera que ele é o seu pai, seu marido, seu amigo, e conclui “*para mim ele é tudo*”. Incentivada, resolve falar o que sabe e pensa sobre ele.

*O que sei a respeito dele é que sempre trabalhou, viveu a vida dele honestamente. Trabalhou muito para sobreviver até aqui. É aposentado pelo Estado e “batalhou” muito na vida para chegar onde está, sempre com muita dificuldade, e quando chega a hora de aproveitar um pouquinho, tem uma doença esquisita como esta que o torna completamente diferente do que era dando muito trabalho, sem condições nenhuma de cuidar dele mesmo, precisando muito de mim.*

Seguindo, **Luiz** ao apresentar sua esposa, sob seu olhar, diz que se tratava de pessoa calma, bem atenta às coisas, bastante prendada, antes de adoecer fazia tudo em casa. Pagava as contas, fazia as compras, sempre foi prestativa ao extremo, “*tinha muito cuidado comigo e mantinha nossa vida dentro de um determinado padrão de bem estar e conforto*” visto que tinha condições financeiras, pois recebia uma boa aposentadoria o que lhes dava boa condição de vida e, que após se aposentar passou a se dedicar absolutamente às coisas da casa. Termina dizendo que “*podia passar horas falando sobre os feitos dela, porque ela foi muito importante na minha vida em todos os sentidos*”. Emocionado, demonstra seu afeto e sua saudade através do choro sentido que deixa brotar.

Prosseguindo com as revelações, passamos àquelas feitas por **Bárbara** que descreve seu marido como um homem trabalhador, que possuía uma oficina e

ainda vendia carros usados, enfim um homem que vivia em função de trabalhar para dar uma vida melhor para sua família. Deixa para seus filhos um exemplo de honestidade e fartura, visto que não media esforços para dar conforto para a família, e, de repente não sabia mais o dinheiro que tinha na mão, parou de fazer tudo que fazia, não conseguia entender o que era preciso fazer ou mesmo o que estava fazendo.

*Ocorreu na nossa vida um verdadeiro desastre, e ele passou a ser irreconhecível, pois estávamos acostumados a um tipo de vida que hoje não temos mais. Vi-me obrigada a tomar o lugar dele em várias coisas, mas no seu trabalho não tínhamos a menor condição, foi preciso fechar tudo, acabar com quase tudo, nossa vida mudou muito em todos os sentidos. Eu sei que há dois anos exatamente ele começou com esse problema sério de esquecimento, antes, bem antes já havíamos percebido que algo andava errado, mas não sabíamos do que se tratava, depois começou sem saber onde colocava as coisas não sabia onde estava, falava mal de todo mundo.*

A seguir **Carolina**, através de sua narrativa expõe sobre o homem de quem ela está falando, fala que seu marido é uma pessoa teimosa, agressiva, e que sempre impôs sua vontade. Diz que ele “já está velho, mas acha que pode se cuidar sozinho” o que dá, na maioria das vezes, muito mais trabalho, pois diz que ela é que está doente.

*Por isso, cuidar dele fica muito pesado, mas vou levando. É teimoso sai sozinho e vai a lugares que eu não sei quais são, às vezes rezo para ele chegar bem de volta pra casa, tem hora que me desespero diante de sua teimosia, tem momentos que não sei o que fazer. Às vezes preciso de ajuda, mas na hora não tenho com quem contar, às vezes abandono tudo e deixo pra ver o que acontece.*

Na verdade, segundo ela, ele nunca lhe permitiu conhecê-lo, por isso sabe muito pouco sobre ele. Diz que ele era fotógrafo e trabalhava em uma gráfica, e que aprendeu tudo sozinho. “Desde 1979, exatamente janeiro de 1979 que nos conhecemos, mas vivemos juntos desde 1994, ou seja, são dezesseis anos de relacionamento e eu confesso que ainda não o conheço”.

**José** é o próximo cuidador a narrar sobre a pessoa cuidada por ele, diz que é a sua esposa, sobre ela sabe tudo. Acha que ela não deixou nada sem lhe revelar, sobre ela, sobre sua vida, inclusive tudo o que ela passou antes de se conhecerem há cinquenta e oito anos. E, prossegue expondo que antes deles se conhecerem ela trabalhava, depois não. “Posso dizer que sou o homem mais feliz do mundo,

*porque tive uma mulher como ela. Talvez eu não saiba explicar o que isso signifique, embora, ela nem me reconheça mais, e eu passe o diabo com ela, tudo por causa da doença, porque ela é uma mulher maravilhosa”.*

**Débora**, que ajuda o vizinho a cuidar da mulher, descreve a vizinha dizendo que não sabe quase nada sobre ela, o que sabe foi o marido dela quem contou. Embora fossem vizinhas durante muito tempo nunca tiveram tempo para conversar, inclusive porque ela não era pessoa de ficar conversando e muito menos de estar uma na casa da outra, o que passou a conhecer foi depois que resolveu ajudar o marido dela a cuidar da senhora, assim mesmo, permanece sem saber muita coisa.

*O que sei mesmo é que é muito difícil ter visto ela perfeita andando, conversando, fazendo suas coisas e hoje ver ela assim, tipo um vegetal porque não conversa, não sabe mais falar, não se veste, não toma banho, não come sozinha, isso é que dói muito de ver ela desse jeito, porque na minha ideia ela era uma pessoa muito boa e agora está assim.*

Prosseguindo, **Elisabete** narra sobre seu marido, que é cuidado por ela, dizendo que se trata de pessoa calma, muito bonzinho, “fácil de levar”.

*Eu é que tenho que ser paciente com ele não é! Agora, no resto é o que você está vendo, é um homem que não pede mais nada, se eu dou água ele bebe, se eu não dou, ele não bebe. Se eu der comida ele come, senão não come. E, ele sente a minha falta, com certeza, quando eu chego, ele é só alegria, e quando saio é só tristeza. Aí ele pergunta você vai voltar. Nem sei por que ele faz essa pergunta. Também não sei se ele entende o que perguntou, mas parece ter alguma coerência.*

Ela prossegue relatando que ele sempre foi um marido muito amigo. Sempre foi seu companheiro, amigo dela e dos filhos dela. Um homem muito agradável e querido pelos vizinhos.

*De repente ele começou a ficar diferente, meio bravo, implicando com todos, comigo, com os vizinhos e passou a não querer falar com as pessoas. As suas implicâncias não tinham limites, ele teve uma atitude que me fez pensar muito, pegou todos os documentos e rasgou e depois jogou no ventilador e eu sem saber o porquê dessa atitude.*

Ela complementa dizendo que durante muito tempo cuidou dele por conta de um problema cardíaco, e que foi por causa desse problema que ele teve que interromper o trabalho para sempre e passou a ficar em casa,

*Mas é muito diferente cuidar de uma doença e de outra, hoje entendo melhor o que acontece, mesmo assim sinto muita dificuldade em certos momentos, e também porque acho muito difícil ser responsável pela vida do outro, eu adoro ele e não gostaria que nada acontecesse com ele, mas tem hora que penso que não posso adoecer e muito menos morrer e isso me desespera.*

Nesse momento ela chora.

**Fátima**, a próxima cuidadora, de modo diferente dos anteriores é cuidadora de sua mãe, que para ela é uma pessoa carinhosa, mas muito difícil, porque sempre teve uma personalidade muito forte e isso aparece em todas as situações em especial aquelas relacionadas ao cuidado.

*Isso é o que eu acho mais difícil para cuidar dela. Porque às vezes tenho que bater de frente com ela para ela poder me obedecer, e isso me faz muito mal. Agora já estou superando um pouquinho esta dificuldade, mas no começo foi muito difícil para mim.*

E prossegue dizendo que o que mais admira na mãe é o caráter, a bondade, a honestidade. Ainda que, seja analfabeta, uma pessoa considerada ignorante, era extremamente bondosa e preocupada com os vizinhos, fez muita amizade, até hoje os vizinhos querem ter notícias dela, mas hoje, isso não tem qualquer sentido para ela.

*Minha mãe tem 81 anos, sua história teve início na Espanha, atravessa o casamento e termina com ela sendo dependente para tudo, para o banho, para comer, mas tem muito história nesse imenso intervalo. Hoje acontece de às vezes ela não saber o que é andar, fala muito, repete muito a mesma coisa o dia inteiro, esquece tudo, de mim, do meu marido, dela mesma. É capaz de falar no espelho com ela mesma porque não se reconhece.*

**Fátima** faz um relato emocionado sobre sua mãe, fala sobre as dificuldades que passaram no Brasil, tanto a mãe quanto ela para sobreviverem, sua mãe foi empregada doméstica durante muitos anos, a patroa não permitia que sua mãe a levasse para o trabalho, as duas ficavam muito tempo separadas, uma pessoa tomava conta dela para a mãe poder trabalhar.

**Gabriela**, cuidadora de seu marido fala que para ela só tem coisas boas para falar sobre ele, diz que ele nasceu em um país da Europa, que veio para o Brasil já adulto, que o conheceu quando ainda era solteiro, e que também conhecia sua

família, pois ele era casado com sua prima. Ela faz o seguinte comentário “daquela família surgiu meu marido”. E prossegue dizendo,

*Eu o conheci no Brasil, logo depois ele casou com minha prima. Sempre convivemos, ficou viúvo muitos anos depois e com isso deixamos de conviver com tanta frequência. Algum tempo depois resolvemos namorar e depois casar. Eu também sou portuguesa, e a grande dificuldade foi porque ele era viúvo e eu solteira, ainda nova e ele já com certa idade. Tive uma vida muito bacana com ele, fomos muito felizes.*

Recorda-se com detalhes sobre seu marido e sobre as marcas do tempo de sua vida, seu relato foi extenso e precisamos aproveitar partes que consideramos que mais refletiam a questão colocada para ela no início da entrevista, ou seja, “fale um pouco sobre o outro que está sendo cuidado” e “conte o que sabe sobre esta pessoa”.

**Heloísa**, cuidadora de sua mãe, faz questão de lembrar sobre sua mãe quando não tinha problemas de saúde. Diz que era uma pessoa ativa, que trabalhava. Que a mãe veio do Nordeste para o Rio de Janeiro com vinte e poucos anos, trabalhava como empregada doméstica e conheceu o seu pai, após algum tempo resolveram morar juntos. Mesmo assim continuou trabalhando em horário integral, depois passou a ser diarista e eles foram morar na casa que eles voltaram a residir agora. Continuando Heloísa faz a seguinte revelação:

*Minha mãe era casada lá no norte, quando veio para o Rio se separou e foi morar com meu pai. Ela tinha filhos do outro casamento e a maioria da família dela mora lá. Os irmãos já morreram todos, só tem sobrinhos, em janeiro passado fez um ano que a última irmã dela faleceu.*

Diz que tudo começou com a morte do marido de sua mãe, e que no dia do sepultamento, ela sentiu-se mal e a família teve que se dividir entre o sepultamento e o socorro que precisava prestar para ela. Ela ficou em coma por trinta dias e quando saiu perguntava pelo marido, pois não se lembrava do que havia acontecido, havia tido um Acidente Vascular Cerebral – AVC, que lhe deixou com algumas sequelas, por isso Heloísa diz que:

*Tudo aconteceu no susto, que tudo foi muito de repente demais. E, nós fomos levando. Hoje em dia ela está muito, como vou dizer passiva. Por exemplo, deita na cama e não quer ter o trabalho de pegar o lençol para se cobrir, porque acha que eu é que tenho que cobri-la ou outra pessoa é que tem que fazer isso.*

**Heloísa** conta que sua mãe deu muito trabalho e quando tudo parecia que melhorava outro problema surgiu, ela começou com esquecimentos importantes e comportamentos estranhos, e prossegue:

*Tem seis anos mais ou menos, que foi identificado que minha mãe tem Doença de Alzheimer e já houve tempo em que ela era mais dependente, mas como hoje tenho alguém para me ajudar ela não é tão dependente de mim. Mas, briga muito, reclama muito das coisas, é muito teimosa, acho que tudo faz parte da doença.*

**Iraci**, que atualmente é cuidadora de sua mãe como Heloisa e Fátima começa falando que cuidou inicialmente do marido e agora cuida da mãe. Faz questão de descrevê-lo em primeiro lugar dizendo que ele era uma pessoa muito correta, trabalhadora e um bom pai.

*Tenho três filhos homens, todos três bem equilibrados na vida. Como pobre cada um seguiu sua carreira que eu também ajudei muito. Mas o meu marido foi uma pessoa que nunca me deu problema. Veio ter problema com a idade com o Alzheimer. A partir daí foi muito sacrifício, mas tive alguma ajuda. Ele era um homem muito difícil, era muito forte e quando arriou foi de uma vez.*

Sobre sua mãe, ela diz que não tem palavras para dizer o que ela foi, foi um anjo, a ajudou em absolutamente tudo, e também aos outros a sua volta. Gostava muito de ajudar, era muito atenciosa.

*Ajudou-me muito porque criar três filhos homens, formar um militar, sem situação financeira não é brincadeira. Apesar de serem muito inteligentes precisaram de nossa ajuda. E a minha mãe foi incansável. Na verdade não tenho palavras para dizer o que a minha mãe foi para a família toda, ela só vivia para os filhos e para os netos.*

Continua sua narrativa dizendo que cuidar da mãe é muito diferente, muito desgastante porque também não tem como pagar alguém para lhe ajudar. Por isso pediu ajuda a uma irmã. Segundo **Iraci**:

*É muito sofrido ver tudo o que acontece com minha mãe, seu sofrimento, tem horas que ela não me reconhece, acha que sou sua mãe, ao mesmo tempo fala o meu nome, em outros momentos me pergunta se eu me vi, se eu morri, além de não me reconhecer, ela quer que eu lhe responda coisas que eu não entendo, por isso não sei responder e ela fica irritada.*

E, conclui dizendo: “*eu sofro, mas não me arrependo de nada, tudo que eu fizer ainda será pouco pelo que ela merece*”.

**Juliana** cuidadora de sua sogra e de sua mãe. Diz que sua sogra sempre foi uma pessoa difícil, “*uma sogra difícil, mas eu a abracei com todo carinho, muito, muito carinho, abri mão de muita coisa na minha vida para poder doar para ela uma parte financeira, a que eu pude, e acho que isso já é uma doação, com todo amor*”. A história dos problemas é grande, falta de cuidado por parte da filha, do filho, da outra nora, insatisfação com a casa onde morava. E, a partir daqui ela passa a contar quem é a sua sogra e como tudo começou.

E continua dizendo:

*Foi quando começamos a arrumação da casa dela que ficou mais claro que havia algo de errado. Ela teve uma crise de agressividade, sem querer que mexêssemos nas suas coisas, quis me avançar, foi uma situação muito difícil, porque não tínhamos passado por nada semelhante até aquele dia. Foi feito o diagnóstico de provável Alzheimer. Hoje ela mora definitivamente comigo, ficando na casinha dela com uma pessoa ajudando a cuidar dela.*

Finalizadas as narrativas dos cuidadores a respeito dos idosos que são acompanhados por eles pode-se notar que aquelas circunstâncias colocadas nos estudos como os de Garrido e Menzes (2004) sobre o tema “familiares cuidadores de idosos dependentes” tornam-se familiar a todos.

Inicialmente, tomamos Garrido e Menezes <sup>379</sup> (2004) que chamam a atenção para o fato de que a grande maioria dos cuidadores informais, especialmente no Brasil não dominam informações acerca das doenças que produzem a necessidade de cuidados e ainda não contam com o suporte necessário para ofertar cuidados conforme a necessidade de seu familiar idoso e dependente.

Como a indicação de que pessoas idosas portadoras de déficit cognitivo ou não, devam viver, preferencialmente, em seus domicílios, recebendo cuidados também de preferência pelos seus familiares, o que de um modo geral é exercido por suas esposas ou filhas, resta a essas pessoas se organizarem, quando existe esta possibilidade, para a execução desta tarefa.

Aí está uma das maiores dificuldades para ofertar cuidados porque entre as enfermidades que causam déficit cognitivo a Doença de Alzheimer – DA tem

---

<sup>379</sup>Garrido, R. & Menezes, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. In: Revista de Saúde Pública. V. 38. Nº 16, pp. 835-841. 2004.

maior prevalência, e a totalidade dos cuidadores entrevistados por nós ofertam cuidados aos familiares portadores desta doença.

Com relação às necessidades da família e que foram declaradas durante as narrativas, Caldas<sup>380</sup> (2002) lembra que estas podem estar relacionadas a vários aspectos, entre eles, os materiais, que é o que se apresenta na maioria das vezes, contudo, a família apresenta outras necessidades que vão além deles.

Neste sentido há que se reforçar que as necessidades emocionais também surgem, inclusive porque estas se relacionam à falta e informações sobre como realizar os cuidados, incluindo nestas, a adaptação do ambiente, entre outras. Em que pese as peculiaridades das pessoas idosas, especialmente aquelas apresentadas quando da narrativa dos cuidadores a respeito de seus familiares, acreditamos ser possível reconhecer que experimentar o cuidado com familiares com dificuldades funcionais ou cognitivas traz transformações importantes na família. Caldas<sup>381</sup> (2002) chama a atenção para o fato de que:

A dinâmica da atenção ao idoso que vive um processo de demência tem toda uma estrutura específica que difere da assistência ao idoso sem comprometimento cognitivo. Vivenciar um processo que apresenta um curso de deterioração progressiva pode ter efeitos devastadores nas pessoas afetadas e seus familiares.

Compreender as narrativas dos cuidadores a respeito das dificuldades encontradas do ponto de vista físico e emocional nos remete ao que Caldas (2002) adverte sobre um familiar cuidando do outro. Visto que o familiar que assume a responsabilidade pelo cuidado principal do idoso que pertence a sua rede familiar, assume junto com o cuidado toda “carga física e emocional”, e, ela esclarece o que origina essa carga:

Por haver uma relação com o idoso anterior ao processo demencial, este cuidador demonstra de diversas formas a dificuldade de aceitar a transformação daquele ente querido que progressivamente vai assumindo um outro modo de ser, embora o mesmo corpo tão conhecido permaneça.<sup>382</sup>

---

<sup>380</sup>Caldas, C. P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. Texto sobre envelhecimento. Periódico online 2002. Disponível em: <http://www.unti.uerj.br/tse/scielo>. Capturado em: 20.08.2011.

<sup>381</sup>Idem, p. 1.

<sup>382</sup>Idem.

Em que pesem todas as dificuldades apresentadas pelos cuidadores e encontradas na literatura revisitada, os cuidadores têm um modo todo especial de caminhar suas vidas conforme a rotina que lhes é conferida, tentando ultrapassá-la no dia a dia. Contudo, há um aspecto que merece relevância que é a inversão de papéis, que é vista como problemática especialmente, a que envolve o relacionamento entre pai e filho, e, mãe e a filha, de modo diferente dos cuidadores que são cônjuges, embora, os homens se coloquem como pessoas cuidadas pelas esposas antes delas perderem essa habilidade. Com isso, muitas vezes aquele que quando criança foi, naturalmente, dependente dos pais, de modo inesperado se vê como responsável por eles, assumindo uma nova e dessemelhante função, apreendendo que os filhos serão a fonte de apoio dos pais, devido à doença, conforme aponta Caldas<sup>383</sup> (2000); (2004)<sup>384</sup>.

Com as narrativas também foi possível identificar duas categorias empíricas importantes, quais sejam, o significado de ser cuidador como uma obrigação ou como opção e a oferta do cuidado ocupar um lugar de destaque do ponto de vista da responsabilidade que ele exige. Notou-se ainda, que os cuidadores, com raras exceções, assumem esse papel por obrigação, por questão cultural, ou mesmo por falta de opção e o vê como uma situação que lhe é imposta, ou pelos familiares; pela situação; ou por eles mesmos.

Ainda debruçadas sobre a etapa de apresentação dos idosos cuidados por eles, embora os cuidadores os apresentem como pessoas merecedoras de seus cuidados, ao selecionar algumas narrativas para melhor compreender a questão de como o cuidador se vê nesta incumbência, o que se apreendeu é que, ainda que, o cotidiano do cuidador sofra transformações pela execução do cuidado, além deste ser fator de estresse pela exigência de ajustes constantes na sua vida, bem como o surgimento de novas obrigações, compromissos, atividades e adaptações advindas da execução do cuidado, em regra, a função de cuidador é assumida por uma única pessoa da família, seja pela capacidade; pela disponibilidade; ou outra motivação geradora.

---

<sup>383</sup>Caldas, C. P. A dimensão existencial da pessoa Idosa e seu cuidador. *Textos Envelhecimento*. Texto envelhecimento-periódico online: 3(4). 2000. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo>. Capturado em: 24.08.2011.

<sup>384</sup>Caldas, C. P. Aspectos Éticos: considerando as necessidades da pessoa idosa. In: *Saúde do idoso: a arte de cuidar*. Caldas, C.P. e Saldanha, A. L. (Orgs.). 2ª edição. Interciência. RJ. 2004.

E, mais, que executar cuidados faz parte do desenvolvimento do processo de viver das famílias, o que se constitui dentro de um princípio apropriado de cuidados, e entre estes se pode considerar aqueles direcionados aos idosos dependentes. Desse modo, ofertar ajuda, proteção e cuidado está relacionado a uma exterioridade central das relações familiares, ao longo do caminho da vida de seus componentes, e com os idosos, em hipótese alguma poderia ser diferente.

Para iluminar estas questões tomamos Sarti <sup>385</sup> (2000) quando a autora ainda na introdução de sua obra revela seu interesse em tratar de “algumas questões sobre o lugar da velhice na família atual” <sup>386</sup>, colaborando para a compreensão em relação a essa questão. Para a autora “o cuidado dos idosos pelos adultos da família é parte desse movimento cíclico, dessa noção cumulativa da família, como uma retribuição que lhes é devida” <sup>387</sup>, para compreender o que a mesma dispõe sobre esta questão, esclarecemos que anteriormente a autora havia desenvolvido um pensamento colocando que “junto com as crianças os velhos, conformam uma ideia de continuidade, que corresponde à própria concepção de família no imaginário social” <sup>388</sup>, daí sua noção de movimento cíclico.

A mesma autora contribui com nossa compreensão acerca do mundo da vida dos cuidadores quando de seus lamentos quanto ao excesso de trabalho ao cuidar do idoso, cuidar dos netos, cuidar das coisas da casa, quando indica que: “a perda do sentido da tradição e o processo de individualização e de atomização do sujeito, processos sociais que caminham juntos, moldaram uma nova configuração familiar, redefinindo o cuidado dos dependentes, ao alterar as relações entre o homem e a mulher e entre as gerações” <sup>389</sup>.

Dessa afirmativa pode-se entender então, que os cuidadores partícipes do estudo vêm tentando manter certa tradição no que diz respeito aos cuidados de seus familiares com dificuldades funcionais e ainda se ocupar dos trabalhos domésticos, o que permite observar também que “novas formas de viver e novos valores” convivem desse modo, no mesmo espaço, na medida em que surge a

---

<sup>385</sup>Sarti, C. A. A velhice na família atual. In: I Jornada sobre o processo de envelhecimento humano: novas perspectivas. Promovida pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas do Processo de Envelhecimento – NEPPE do Departamento de Enfermagem da UNIFESP/EPM. SP. Julho de 1995. Artigo publicado em 2000. (Introdução).

<sup>386</sup> Idem.

<sup>387</sup> Idem.

<sup>388</sup> Idem.

<sup>389</sup> Idem, p. 92.

necessidade de se direcionar ao outro, no sentido de lhe ofertar cuidado, e, além disso, participar do mundo do trabalho ou se inserir neste mercado entre outras atividades da vida moderna, o que para a autora configura-se como “um momento de transição”, já que as “novas experiências vividas na família se articulam a transformações sociais profundas”, não havendo ainda, conforme Sarti, “soluções coletivas e sociais para os novos problemas”<sup>390</sup>. O que para Goldani<sup>391</sup> (1994), configura-se na verdade, na genealogia de “novos “tempos” individuais e familiares”. O que deve ser observado e compreendido como sendo diversidades de situações que implicam em diferenças significativas de cuidados dos dependentes sejam estes, crianças, adultos adoecidos ou idosos com dificuldades funcionais.

Para dar por concluído o item referente às “*singularidades de quem é cuidado e de quem cuida*”, embora não tenha surgido como lamento ou queixa das famílias exterioridades relacionadas com esse novo perfil de família, há que se dar ênfase e considerar as relações familiares quando se fala em qualidade de vida das pessoas idosas, especialmente aquelas com dificuldades funcionais, adicionando-se, do mesmo modo, os aspectos relacionados às apreensões que têm sido recorrente na área da saúde.

Seguimos, pois, a partir da finalização do eixo às revelações indicativas dos cuidadores. Para isso, e, para melhor compreendê-los, alguns itens foram adicionados, visto que estes nos possibilitam o aparecimento, por meio de suas narrativas, do que consiste “*o mundo da vida desses sujeitos e seus modos de caminhar a vida*”.

#### **7.4. O mundo da vida desses sujeitos**

Seguindo com a ordem das entrevistas prosseguimos com as denominações de *Luiz* e *José*. E, as mulheres continuarão como *Ana, Bárbara, Carolina, Débora, Elisabete, Fátima, Gabriela, Heloísa, Iracy e Juliana*, os nomes, além de personalizá-las sem identificá-las e representá-las enquanto pessoas muito

---

<sup>390</sup>Idem, p. 93.

<sup>391</sup>Goldani, A. M. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. In: Cadernos de Pesquisa. Nº 91, pp. 7-22. SP. 1994, p. 9.

especiais, visto que são cuidadoras, são nomes impregnados de sentidos para a pesquisadora.

#### a) *Cuidadores de quem*

Dando seguimento, tanto *Luiz* quanto *José* são *cuidadores* de suas esposas, suas histórias em muito se assemelham, são dois homens que aprenderam a cuidar, e a cuidar de tudo, da casa, da comida, da roupa, enfim, das coisas da casa, do corpo do outro, da vida deles e das vidas de suas mulheres, tarefa nada fácil para os homens com idades entre 70 e 83 anos, e, que até então, nada entendiam do cotidiano doméstico, para eles as coisas da casa eram de domínio feminino, por isso, ultrapassar a barreira do preconceito foi um exercício. Lidar com a vida doméstica foi um aprendizado a que eles não se furtaram ou não tiveram tempo para essa conduta, a realidade tomou um certo lugar em suas vidas e eles foram atropelados por ela. Daí a admirável coragem desses homens, que como outros, que não estão presentes no estudo, mas têm preservada nossa admiração, pelo que colocaram e colocam suas vidas à disposição da vida do outro, e que como *Luiz* e *José* transpuseram “os limites da vida masculina” e assumiram “o mundo feminino” por pura necessidade, ou por puro afeto.

Entre as mulheres, *Ana*, *Bárbara*, *Carolina* e *Gabriela* são cuidadoras de seus maridos, segundo elas homens merecedores do melhor cuidado, pelo exemplo de maridos e pais que foram e que hoje não conseguem ser. Com essas mulheres, a história de suas vidas mostrou que antes de cuidar de seus esposos nada sabiam do mundo do trabalho e da vida fora do domínio doméstico. Atravessaram os obstáculos desse mundo apequenado, e, compreenderam, por precisão, um mundo absolutamente desconhecido até então e, lutaram, até dominá-lo, porque assim foi preciso. A tarefa de cuidar apresentou-se a elas com pouca dificuldade no início. Contudo, aos poucos descobriam que havia peculiaridades nesse novo cuidar, visto que deste, nada conheciam, ou conheciam muito pouco, portanto, não se tratava do mesmo cuidado a que haviam se acostumado como esposas. Assim, com o agravamento do estado de saúde de seus maridos, passou a existir a dificuldade de adaptação a um homem que muitas vezes não as reconhece, mas precisa que elas os reconheçam e lhes dediquem a atenção necessária para melhorar a qualidade de vida e para mantê-los com

dignidade. Para estas, o campo doméstico fazia parte de seu domínio, mas a vida fora dele exigiu um exercício até então nunca feito, visto que são mulheres cuja vida foi vivida para o lar.

Para **Elisabete** cuidadora de seu companheiro, com quem tem uma união estável há mais de vinte e três anos, o exercício do cuidado lhe proporcionou, entre outros, o exercício da paciência, visto que, sua vida sem filhos lhe permitiu durante toda a vida atender a casa e exercer atividade remunerada fora dela. No entanto, esse novo papel tem demandado antes de tudo paciência, pois, para ela o ato de dispensar cuidados, nesse formato, exige uma desenvoltura que só tem sido adquirida com o tempo. Contudo, conforme suas palavras “*assim mesmo, não sei se tenho a desenvoltura necessária em determinadas situações*”.

Enquanto **Fátima** e **Heloísa** cuidadoras principais das suas mães, circunstância que elas consideram bastante complexa na medida em que se tornaram “mães de suas mães”, por ser elas que lhes dão banho, levam ao médico, lhes ofertam a medicação prescrita, quando não têm que lhes dar a alimentação na boca, ou seja, desempenham atividades relacionadas ao cuidado análogas àquelas que as mães faziam com elas na meninice, isso, sem fazer referência à inversão de papéis que ocorre especialmente nas fases mais difíceis da doença.

Já **Débora**, **Juliana** e **Iracy**, têm uma peculiaridade em suas histórias, visto que **Iracy** cuidou inicialmente de seu marido que teve o diagnóstico provável de Doença de Alzheimer enquanto sua mãe, ainda que bastante idosa permanecesse saudável, posteriormente, após seis anos de cuidados dedicados ao marido, sua mãe iniciou um processo de esquecimento, inclusive não reconhecendo em alguns momentos a própria filha, e chegou-se ao diagnóstico provável de Doença de Alzheimer. Também, neste intervalo ocorreu o falecimento do marido e **Iracy** permaneceu cuidando da mãe.

Enquanto **Juliana** cuida ao mesmo tempo da sogra e da mãe. Da primeira há mais de dez anos e da mãe há menos tempo, e embora as duas apresentassem histórias bastante dessemelhantes quanto às doenças, a primeira provável Doença de Alzheimer e a segunda Doença Mental, ambas apresentam desordem mental e necessitam de cuidados sistemáticos do ponto de vista da medicação, alimentação, banho e de outras ofertas. A mãe de Juliana após muitos anos de tratamento para doença mental evoluiu apresentando outro tipo de problema de saúde, o que posteriormente foi feito o diagnóstico de provável Doença de Alzheimer.

*Débora*, de modo completamente diferente das outras cuidadoras resolveu acolher sua amiga, ajudando ao vizinho sozinho a cuidar de sua esposa também com provável Doença de Alzheimer.

Se voltarmos nossos olhares para os dados preliminares sobre quem são esses cuidadores, observaremos que eles confirmam o que é descrito na literatura, a respeito de gênero, visto que a maior parte dos cuidadores é composta por mulheres. Mendes <sup>392</sup> (1998) confirma este dado esclarecendo que geralmente são as mulheres que tomam o papel de cuidar e esse é acolhido como algo natural, visto que está inscrito socialmente no papel de mãe, e, culturalmente as mulheres o tomam como mais um papel pertinente ao campo doméstico. Embora se reconheça a força dos argumentos quanto a este ser um papel feminino entende-se que o mesmo persiste em razão da falta de políticas públicas relacionadas ao cuidado. Daí a premência do envolvimento de todos com o tema da implantação dessas políticas.

Mas, a qual faixa de idade pertence esses cuidadores? À época da pesquisa, primeiro semestre de 2011, esses cuidadores apresentavam idade entre 47 e 82 anos, três tinham menos de 60 anos, contudo, a mais nova, que é a *Heloísa* tinha 47 anos, enquanto *Juliana* tinha 53, *Fátima* 58 e *Ana* 59 anos respectivamente, vê-se, pelas idades, que não se trata de um grupo de pessoas jovens.

Nas outras oito pessoas a idade variou entre 63 e 82 anos, a primeira é *Débora* e a segunda é *José*, sendo três com mais de 70 anos, *Gabriela* com 70, *Luiz* com 71 e *Iracy* com 74. As restantes, *Carolina* tem 64 anos, *Elisabete* 68, e *Bárbara* 69 anos, ou seja, conforme a literatura são pessoas idosas ou de meia idade que cuidam de pessoas idosas.

Para dar mais luz ao que estamos desenvolvendo indicamos que em pesquisas nacionais de Rodrigues & Almeida <sup>393</sup> (2005), Wanderbroocke <sup>394</sup> (2002), e Karsch <sup>395</sup> (2003) os dados obtidos prosseguem comprovando que os cuidadores de idosos são predominantemente mulheres de meia idade. No entanto,

<sup>392</sup>Mendes, P. B. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Programa de Pós Graduação em Serviço Social da PUC/SP. 1998.

<sup>393</sup>Rodrigues, M. R.; Almeida, R. T. Papel do responsável pelos cuidados à saúde do paciente no domicílio – um estudo de caso. *In: Acta Paulista de Enfermagem*. V. 18. Nº 1, pp. 20-24. 2005.

<sup>394</sup>Wanderbroocke, A. C. M. S. Perfil do cuidador do paciente idoso com câncer. *In: Revista Psico*. V. 33. Nº 2, pp. 401-412. Jul/Dez. PoA/RS. 2002.

<sup>395</sup>Karsch, U. M. Idosos dependentes: famílias cuidadoras. *In: Cadernos de Saúde Pública*. V. 19. Nº 3, pp. 861-866. Maio/Junho. RJ. 2003.

vimos observando crescente participação de homens em diferentes idades, a exemplo deste estudo, no qual aparecem os maridos. E, embora não participem deste estudo, outros homens, irmãos, filhos, genros e netos têm despontado como cuidadores de idosos na sucessão dos dias de nossa prática.

Confirmando resultados de estudos nacionais e internacionais que apontam que os cuidadores, especialmente os informais são, acompanhando uma hierarquia, as esposas, as filhas mais velhas ou as noras mais velhas, e a seguir a filha solteira ou viúva, também no nosso universo a maioria dos cuidadores são as esposas, seguidas das filhas mais velhas e das noras. Deste modo, a mulher confirma-se como a maior cuidadora, e a quem foi atribuído esse papel cultural e socialmente, ao cuidar dos filhos, do marido, dos doentes da família e dos idosos como sugere Wanderley (1998) <sup>396</sup>.

Assim, tomando Sommerhalder (2001), a partir desses aspectos, certifica-se que a experiência de cuidar de familiares sugere para a mulher uma “carreira de cuidado” <sup>397</sup>. E, ainda, ratificando essa indicação, os dados referentes aos cuidadores revelam que das dez mulheres entrevistadas, seis cuidam dos maridos e três das mães e entre as dez, três são viúvas.

É o que também apontam Giacomini, Uchoa e Lima-Costa (2005), a partir dos dados de um estudo com pesquisa epidemiológica com a população idosa de Bambuí – em Minas Gerais. As promotoras do estudo descobriram ainda que as mulheres e as filhas eram as cuidadoras principais dos idosos com limitações funcionais, portanto com certo grau de dependência. Contudo, essa tarefa se dava, de um modo geral, como uma entre muitas das suas atribuições. Apontaram, ao mesmo tempo, que a maior parte das cuidadoras informais não apresentava qualquer preparação ou qualificação para o desempenho desta atividade, exterioridades que também serão reveladas quando da continuidade da apresentação do perfil dos cuidadores do estudo que ora apresentamos.

---

<sup>396</sup>Wanderley, M. B. Publicização do papel do cuidador domiciliar. *In*: Série Programas e Serviços de Assistência Social. IEE/PUC. SP. 1998.

<sup>397</sup>Sommerhalder, C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Dissertação de Mestrado em Educação. Programa de Pós Graduação da Faculdade de Educação da UNICAMP. Campinas/SP. 2001.

Seguindo com a intenção de analisar tanto o papel da mulher quanto as transformações do mundo feminino e as exigências do processo de cuidar, tomamos novamente Camarano e Kanso<sup>398</sup> (2010) lembrando que:

Tem sido bastante documentado na literatura (...) que o processo de envelhecimento da população brasileira foi acompanhado de mudanças importantes no papel social da mulher, como resultado do aumento da sua escolaridade e inserção maciça no mercado de trabalho. Nos contratos tradicionais de gênero, a mulher desempenhava o papel de cuidadora e o cônjuge, o de provedor. Hoje, ela vem assumindo o papel de provedora, 40,9% da renda das famílias brasileiras em 2009 vinha das mulheres, mas continua também como a principal cuidadora dos membros da família.

E em razão dessas transformações as mesmas autoras citando Lloyd-Sherlock (2010) concluem que: “consequentemente, quando o papel econômico e social das mulheres muda, isto pode ter um efeito importante na provisão de cuidados para a população idosa, especialmente o cuidado familiar”<sup>399</sup>.

Na trilha dessas reflexões tomamos Batista<sup>400</sup> (2009) que nas suas análises sugere que: “na intimidade familiar, o cuidado das pessoas mais frágeis (crianças e idosos) tem sido considerado a negação do trabalho”. E, prosseguindo aponta que:

Esse conjunto de atividades, invisíveis e discretas da perspectiva da coletividade e ao mesmo tempo experimentadas como proteção naturalizada pelos membros do grupo familiar, só adquire a dignidade do trabalho no momento em que a sua demanda registra aumento significativo, devido ao processo de envelhecimento da população e à precarização dos vínculos familiares que o acompanha, situação que paulatinamente acena com a realidade da desproteção dos corpos e das pessoas<sup>401</sup>.

E, concluindo, afirma:

Redes complexas de reciprocidades e solidariedades familiares expressas em afetos e moralidades que incumbiam os mais jovens e entre eles, especificamente às

<sup>398</sup>Camarano, A. A.; Kanso, S. Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADs. *In: Cuidados de longa duração a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Camarano, A. A. (Org.). IPEA. RJ. 2010, p. 93.

<sup>399</sup>Idem.

<sup>400</sup>Batista, A. L. S. Trabalho e afetividade. Mulheres cuidadoras de pessoas idosas institucionalizadas: razão e sensibilidade no trabalho de cuidado. XIV Congresso Brasileiro de Sociologia. Sociologia: consensos e controvérsias de 28 a 31 de julho/2009 – RJ – UFRJ – Campos da Praia Vermelha. (Apontamentos).

<sup>401</sup>Idem.

mulheres, para realização desses cuidados, propiciaram a invisibilidade histórica do cuidado enquanto trabalho <sup>402</sup>.

Essas exterioridades são importantes para refletirmos melhor sobre os aspectos relacionados à percepção tanto daquele para quem o cuidado é ofertado, quanto para o próprio cuidador familiar e à família da pessoa idosa, além certamente, do Estado, no que diz respeito ao cuidado oferecido nos lares e, que, não são observados como um trabalho que é executado no domicílio diuturnamente, sem descanso, sem solidariedade, sem generosidade e sem reconhecimento. A respeito deste último aspecto, às vezes ele envolve não só o Estado, mas principalmente ele, e também o idoso e a família, mas o próprio cuidador, visto que historicamente essa foi a maneira como foi construído o cuidado, ou qualquer outra atividade desempenhada no domicílio. Daí a importância de se reafirmar a necessidade de políticas públicas referentes ao cuidado.

É da mesma forma prudente acrescentar que, o fundamento da desconsideração da própria atividade pode estar na origem da desvalorização da execução de serviços no domicílio, entre eles o cuidado de idosos executado nos lares, e esta, pode estar na distinção elaborada por Arendt <sup>403</sup>(1999) entre trabalho, labor e ação. Entre as três modalidades de atividade, o labor, é ao mesmo tempo mais mandatório e com menor valor. Essa desvalorização pelo labor se deve ao seu modo imperativo e ao mesmo tempo à fragilidade dos seus efeitos que submergem de imediato pelo consumo.

As peculiaridades assinaladas por Arendt como distintas ao labor, como a efemeridade dos efeitos, a necessidade de repetição, a carência de sinais duradouros que evidencie a energia gasta, são identificados nos trabalhos exercidos nos domicílios como características que desvalorizam essas atividades. Como exemplo, tomamos a invisibilidade como uma das causas de queixas na oferta de cuidado desenvolvida nos domicílios, em outros termos, um trabalho que não é visto tem grandes chances de não ser reconhecido ou apreciado. A efemeridade nos efeitos é outra exterioridade que implica na possibilidade de insatisfação na tarefa de cuidar, demandando estratégias dos próprios cuidadores

---

<sup>402</sup>Idem.

<sup>403</sup>Arendt, H. A condição humana. 10ª edição. Tradução de Roberto Raposo. Editora Forense Universitária. RJ. 2008.

para compreender que seu trabalho tem efeito, ou seja, produz um resultado e que este resultado na maioria das vezes se materializa na própria manutenção da vida.

Não temos dúvidas de que não apenas a atividade de cuidar, pelas suas exterioridades e funções, compete para a desvalorização da oferta de cuidado. Mesmo porque, a valorização é sempre uma construção social e os valores são sempre valores humanos, que variam conforme o tempo e o lugar de onde se está falando. No caso da execução do cuidado familiar, ou seja, uma atividade relacionada às coisas da casa, visto que se dá no interior do domicílio, não seria diferente e o lugar que ele toma na sociedade tem influência preponderante na determinação do seu valor.

Numa outra referência quanto aos aspectos relacionados à valorização e desvalorização dessa exterioridade do trabalho do cuidado tomamos Hobsbawm<sup>404</sup> (2003), quando o autor aponta que os serviços executados nas casas passam a sofrer alterações nos seus valores quando as fábricas levam parte do trabalho que ao mesmo tempo ocorriam no mundo doméstico para um local diferente, que eram as fábricas, ficando nas casas somente os serviços de conservação daquele lugar e o cuidado das pessoas.

Nas reflexões de Batista<sup>405</sup> (2009) é pertinente a observação de aspectos relacionados às políticas de desinstitucionalização de pessoas com longo histórico de internação que passa a tornar-se política pública no Brasil a partir dos anos de 1990, e ganha impulso a partir de 2002 com uma série de normatizações do Ministério da Saúde – MS. Esse processo se dá especialmente através da redução de leitos em instituições psiquiátricas, mas, ao longo dos anos, o mesmo acontece com os leitos para cuidados de longa permanência ou simplesmente para internações e, assim, também ganha impulso a campanha de não recomendação de internação para pessoas idosas. O Ministério da Saúde passa a preconizar que especialmente esse segmento populacional deve ser assistido em seus domicílios pelos familiares, ficando, desse modo, preterida a alternativa pelas internações hospitalares. Aproveitando este ensejo, a autora torna a enfatizar que:

---

<sup>404</sup>Hobsbawm, E. J. E. A era dos impérios: 1875-1914. 8ª edição. Tradução de S. M. Campos e Y. Steidel Toledo. Editora Paz e Terra. RJ. 2003.

<sup>405</sup>Batista, A. S. Trabalho e afetividade. Mulheres cuidadoras de pessoas idosas institucionalizadas: razão e sensibilidade no trabalho de cuidado. XIV Congresso Brasileiro de Sociologia. Sociologia: consensos e controvérsias de 28 a 31 de julho/2009 – RJ – UFRJ – Campos da Praia Vermelha. (Apontamentos).

Ao mesmo tempo, os saberes médicos, psicológicos e psiquiátricos apontam para os prejuízos da institucionalização no estado psicofísico das pessoas idosas. Estes movimentos são importantes, na medida em que contribuem para revelar o “profano” valor econômico das atividades de cuidado realizadas na intimidade dos lares, tradicionalmente oculto pelos “sagrados” preceitos do amor, do dever e da culpa.

Concordando e ao mesmo tempo retomando a questão da desinstitucionalização, no seguimento da recomendação de que também os idosos devam ser assistidos no domicílio, Collière<sup>406</sup> (1989) torna a chamar atenção para o fato de que o cuidado não institucionalizado é uma prática milenarmente assumida pelas mulheres. E, se nos referirmos ao cuidado da pessoa com sofrimento psíquico, esta tarefa do mesmo modo vem sendo conferida às mulheres, como sugerem Gonçalves<sup>407</sup> (1999) e Ornellas<sup>408</sup> (1997).

A reforma psiquiátrica no Brasil vem se conformando como um movimento com distintas condições de aderência e entendimento por parte dos profissionais e de determinada fração da sociedade. Vista como desospitalização, sem as qualidades necessárias para dar conta de viabilizar uma proposta de ressocialização e de reabilitação, reflete de forma negativa sobre a família, pois é nela que se produz a luta com a realidade diária do cuidado à recusa da pessoa com sofrimento psíquico imposto, no sentido de conferido às mulheres.

É, pois, este o sentido que regulou nossas reflexões anteriores, e em hipótese alguma, à reforma psiquiátrica e sua totalidade, na medida em que a expectativa a respeito da reforma não é puramente a transferência dos doentes para fora dos muros da instituição, circunscrevendo-os à vida domiciliar, aos cuidados de quem possa assisti-los. Espera-se muito mais, ou seja, o respeito a sua singularidade, o resgate de sua cidadania, a reintegração da pessoa à família e à sociedade, e, antes de tudo, assisti-las no que é sua necessidade, e política que suportem as famílias que precisam de proteção social.

---

<sup>406</sup>Collière M. F. Promovendo a vida – da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Printipo Indústrias Gráficas. Lisboa/PT. 1989.

<sup>407</sup>Gonçalves, A. M. A mulher que cuida do doente mental em família. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. BH/MG. 1999.

<sup>408</sup>Ornellas, C. P. O paciente excluído: história e críticas das práticas médicas de confinamento. Revan. RJ. 1997.

Neste sentido é que após estudo, Gonçalves e Sena <sup>409</sup> (2001) chamam a atenção para o fato de que “o doente mental está sendo entregue à família sem o devido conhecimento das reais necessidades e condições da família, especialmente das cuidadoras em termos materiais, psicossociais, de saúde e qualidade de vida, aspectos estes profundamente interligados”. Assim, ao traçar uma analogia, nossa reflexão do mesmo modo, remete ao que advém com as famílias cuidadoras dos idosos dependentes, que em momentos singulares também necessitam de apoio do Estado, todavia não o encontram.

### ***b) A rede familiar***

Outro aspecto levantado para darmos continuidade ao propósito de revelar o mundo da vida desses cuidadores refere-se à *rede familiar*, e, assim, entre as doze pessoas entrevistadas, sete revelaram que no mesmo domicílio só residia ou reside o casal, entre estas estão ***Luiz, José, Bárbara, Carolina, Débora, Elisabete e Gabriela***, ou seja, os maridos, pessoas já idosas, ofertam cuidados às suas mulheres idosas e as mulheres ofertam aos seus maridos idosos e dependentes. À exceção de ***Heloísa*** que é solteira e não tem filhos, ***Carolina*** que é casada e também não tem filhos, ***Luiz*** e ***José***, o primeiro que é viúvo e ambos não têm filhos, todos possuem filhos, com variância entre três e cinco filhos, com predomínio de filhos do sexo masculino. Esses filhos têm em média cinquenta anos, com famílias constituídas e têm em média dois filhos. A propósito deste último aspecto o IBGE <sup>410</sup> (2010) confirma que:

Nas últimas décadas, as tendências mais proeminentes são sem dúvida: as reduções do tamanho da família e do número de casais com filhos, e o crescimento do tipo de família formado por casais sem filhos, resultados dos processos de declínio da fecundidade e do aumento da esperança de vida ao nascer.

---

<sup>409</sup>Gonçalves, A. M.; Sena, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *In: Revista Latino-americana de enfermagem*. 9(2): 48-55. Março/2001, p. 55.

<sup>410</sup>IBGE. Síntese dos Indicadores Sociais 2009 – Famílias. Uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. RJ. 2010.

Nas reflexões de Vitale <sup>411</sup> (s/d) colaboram para os novos arranjos familiares, especialmente as transformações e redução do número de filhos e as alterações nos papéis e funções dos homens e das mulheres, as mudanças que ocorrem especialmente naquele segmento de mulheres pertencentes à classe média. Desse modo, para a autora:

A inserção da mulher no mercado de trabalho e o controle da reprodução são fatores fundamentais para a emergência de um rearranjo sobre os papéis e funções femininas, com repercussão direta no padrão de relacionamento familiar. As novas representações sobre o papel feminino decorrente destes aspectos gestam a necessidade de novos acordos que podem ser explícitos, ou, por vezes, implícitos quanto à estrutura de poder, quanto à forma de expressão da sexualidade e do afeto da família.

E, prosseguindo, a autora completa:

Como dinâmica complementar, há um redimensionamento (pelo menos parcial) do papel de marido e pai. O desenvolvimento da condição feminina e suas implicações no relacionamento da família não ocorrem, no entanto, de forma linear, mas sim contraditória. Coexistem, no mesmo espaço familiar, modelos de relação calcados no papel feminino de ordem tanto tradicional quanto modernizante. <sup>412</sup>

E, por fim, conclui apreciando que “a mulher considerada sede e esteio do mundo, da casa, convive com a mulher que ao trabalhar, faz parte do mundo da rua <sup>413</sup>”. Daí que todos esses fatores contribuíram e permanecem contribuindo para alterações importantes no quadro da organização da família

Esclarecemos que ao buscar envolver a rede familiar nossa intenção se constituiu em compreender o provável suporte familiar com vistas a definir a possível colaboração na oferta do cuidado, contudo, o que se revelou na maior parte, foi, famílias pequenas, compostas por apenas dois ou três membros residindo no mesmo domicílio, sendo um destes o próprio idoso com necessidade de oferta de cuidado, ainda que, cinco famílias apresentem composição dessemelhante, inclusive dando à convivência familiar exterioridades relacionadas a intergeracionalidade, visto que, no meio familiar encontramos crianças, adolescentes, adultos e idosos, assim mesmo, no plural.

<sup>411</sup>Vitale, M. I. F. As transformações na família: uma análise em três gerações. Terapia familiar no Brasil: estado da arte. I Congresso de terapia familiar. ANAIS – Volume II. Organização – Dra. Rosa M<sup>a</sup> S. de Macedo, p. 283-310. S/D, p. 285.

<sup>412</sup>Idem.

<sup>413</sup>Idem, pp. 285-286.

É prudente considerar que a revelação de família constituída apenas do casal, talvez não se evidencie como uma vivência de solidão, exterioridade bastante presente na história das pessoas idosas, no entanto, a falta de suporte familiar fica caracterizada, especialmente no que se refere aos aspectos relacionados a ajuda aos cuidadores. Apesar disso, é apropriado lembrar que especialmente na velhice, as pessoas idosas ficam mais ligadas à família, e, na maioria das vezes esse vínculo não é correspondido acarretando frustrações, e determinando certo isolamento diante dos compromissos dos familiares que se encontram em outra fase da vida.

Se nos atermos ao fato de que até pouco tempo não havia no Brasil tanta preocupação com as pessoas idosas, visto que seu número não era significativo se comparado com outras faixas etárias, da mesma forma, não havia meios e conhecimentos apropriados para se refletir a respeito da questão do envelhecimento e da velhice, no sentido de estabelecer condições para melhorar sua qualidade de vida, considerando que a discriminação, a exclusão social e a marginalização da pessoa idosa acontecem em quase todas as sociedades, ao longo da história da humanidade.

Também, não é demais indicar, que pouco se debate a respeito das emoções experimentadas pelas pessoas idosas, pois, na maioria das vezes, esta é uma exterioridade considerada individual, para a qual, também se procura soluções individuais, partilhadas exclusivamente no círculo familiar. Mas, é bom advertir que na medida em que os amigos se foram; que o companheiro não existe mais; que também o trabalho ficou para trás; que os filhos já não estão tão próximos como desejado e que a vida social está vazia, existe uma grande probabilidade de que a solidão se estabeleça na vida dos mais velhos.

Aliás, sobre este aspecto, o mais sensato é considerar que para se afirmar que alguém sofre de solidão, não basta que a pessoa esteja consciente da disparidade entre as relações atuais e as esperadas, visto que a solidão é um experimento ingrato, e, por isso mesmo, autores como Fromm-Reichman apud Neto e Barros <sup>414</sup> (2001) a apresentam como algo dolorido e aterrorizante.

Com isto, não é difícil a compreensão de que circunstâncias são criadas a partir da dificuldade de lidar tanto com a velhice quanto com a doença, desse

---

<sup>414</sup>Neto, F.; Barros, J. Solidão em diferentes níveis etários. *In: Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*. PoA. V. 3. 2001, p. 71-88.

modo, o afastamento dos velhos e dos doentes das pessoas é uma atitude que existe e é tratada em publicação de Elias (1982) onde o autor retrata o comportamento dos homens diante do fim eminente, seja por doença ou por velhice. De tal modo, o autor mostra que o problema do envelhecimento e da morte, e, em consequência, o problema do abandono e exclusão dos velhos, só podem ser compreendidos a partir do entendimento de que a experiência da morte varia de uma sociedade para outra.

Contudo, não é precisamente o fato biológico de morrer que varia, uma vez que, para ele esta é uma experiência impossível de ser evitada na vida biológica, experiência analisada como banal em todas as espécies vivas e em todos os momentos do processo da civilização. Para Elias, o que é variável é a consciência da morte, que só é possível para os seres humanos, e é precisamente esta consciência que se modifica no caminho do desenvolvimento pessoal e social.

Para Christophe e Camarano <sup>415</sup> (2010) o afastamento dos idosos para os asilos não presume o retorno deles para a família ou para a comunidade, e, essa constatação igualmente remete às reflexões de Elias <sup>416</sup> (2001), para quem:

Nas sociedades avançadas contemporâneas, a segregação da velhice situa-se como uma tentativa de evitar a ideia da morte, de esconder o futuro que a todos espera. De acordo com o autor, não há lugar na sociedade para aqueles que estão próximos da morte, porque a finitude do outro é uma lembrança de nossa própria finitude. Os moribundos são afastados para os bastidores da vida social, criando em seus ambientes o que o autor chamou de “desertos de solidão”.

Na trilha das reflexões de Elias (2001) a dificuldade em questão não é simplesmente a morte, mas antes de tudo, a significação de *partida antecipada* que o envelhecimento toma nas sociedades industrializadas. Conforme o autor, o modo mais antigo dos homens encararem o término da vida é negando a ideia de que existe a morte, para isto, se afastam e tentam dominar tal pensamento, ou mesmo congregam a fé em uma possível eternidade. Ainda para o autor, sob este prisma, tanto o velho quanto o moribundo, representam a certeza de que o fim da vida existe, acontecimento que o homem contemporâneo parece não admitir.

<sup>415</sup>Christophe, M. e Camarano, A. A. Dos asilos às instituições de longa permanência: uma história de mitos e preconceitos. *In: Cuidados de longa permanência a população idosa: um risco social a ser assumido?* Ipea. RJ. 2010.

<sup>416</sup>Elias, N. A solidão dos moribundos: seguido de “Envelhecer e morrer”. Tradução de Plínio Dentzien. Zahar Editora, RJ. 2001, p. 9.

Assim, para Elias (2001), o receio da morte e o pavor do fim da vida são sentimentos que tornam os indivíduos frágeis e permite que se institua o afastamento dos velhos e dos moribundos, separando especialmente, as pessoas que envelhecem das outras.

Retomando, das cinco mulheres restantes, **Ana** revela que residem com eles os dois filhos do casal. **Fátima** expõe que seu marido, sua filha e a neta residem juntos. Enquanto **Heloísa** informa que residem com ela, uma irmã e um sobrinho, já **Iracy** revela que no período que cuidava do marido, residiam os dois e a mãe dela, que também é uma pessoa idosa, porém, com a doença do marido um dos filhos foi residir com eles. Em seguida quando foi a vez de cuidar da mãe foram residir com elas uma irmã, as sobrinhas e um sobrinho neto. Enquanto **Juliana** informa que, também reside na mesma casa, além da mãe e da sogra, a própria **Juliana** com o marido e um dos filhos, contudo, esse último passa a maior parte do tempo fora de casa.

Com a intenção de encontrar a rede de suporte familiar nas revelações desses cuidadores, das doze pessoas entrevistadas, **Luiz** revelou que não tem qualquer ligação com a família de sua esposa, no entanto isso não adveio somente após o adoecimento dela, sua família e a dele jamais aquiesceram com o casamento dos dois e aí está a motivação para o afastamento da família. Enquanto **José** mostra que embora tenha laços mais estreitos com a família da mulher, existe um modo de coexistirem, que não traz qualquer tipo de desavença, mas também não permite muita proximidade, e assim eles seguem a vida, segundo ele.

Quanto às mulheres, **Ana** revela que somente determinadas pessoas da família do marido têm alguma ligação com eles, são duas irmãs e uma sobrinha, o restante, a filha e as netas não se comunicam nem em datas importantes como aniversário dele, natal e etc., e aproveita para fazer um desabafo e dizer que “*acho isso cruel, pois tem pessoas da família que não tem contato com ele há mais de vinte anos*”.

**Bárbara** diz que a família do marido reside em outro estado, que se comunica por telefone em datas comemorativas. Enquanto **Carolina** faz uma revelação importante do ponto de vista de rede de suporte familiar, pois diz que não conhece qualquer pessoa da família do marido, embora tenha a sua própria família muito próxima. **Débora**, por ser amiga da idosa a ser cuidada só conhece o próprio marido dela. Já **Elisabete** informa que o marido tem um filho que o visita

a cada quinze dias durante quinze minutos e só, “ninguém o procura, ninguém liga, ninguém fala”, embora ela mantenha uma boa relação com todos, à distância.

**Fátima** ao nos apresentar sua relação com a família, revela que seu relacionamento com a família da mãe é péssimo, pois não tem qualquer relação com o padrasto e com o filho deles. A mãe de Fátima é espanhola e veio para o Brasil há mais ou menos cinquenta anos, constituiu família, ficou viúva e casou-se novamente. Para Fátima “*esse segundo casamento foi um verdadeiro desastre, que mexeu muito com a vida da minha mãe, apesar dela ter tido outro filho e manter-se casada até começar a apresentar algumas doenças*”, inclusive sintomas semelhantes à Doença de Alzheimer, diagnóstico provável, comprovado mais tarde, e, na medida em que, a mãe não reconhece o filho e o marido, eles não despendem qualquer energia para estar com ela.

**Gabriela** apresenta um quadro bastante difícil do ponto de vista do relacionamento e da rede de proteção familiar, pois nunca teve qualquer tipo de relacionamento com a família do marido, desse modo, desde que ele adoeceu sempre cuidou dele sozinha, e descreve que nunca teve qualquer apoio, antes e nem durante a doença do marido. Revela ainda, que ambos são portugueses e que na sua avaliação “*essas famílias quando são amigas está tudo bem, mas quando não são abandonam completamente*”.

Enquanto **Heloísa** expõe o modo de caminhar a vida de sua família de maneira bastante peculiar. Narra que é a filha mais velha, que seu irmão se casou, constituiu família e passou a viver sua própria vida, separado delas, mas mantendo um relacionamento próximo, solidário e generoso com as necessidades da mãe e o trabalho da irmã. Hoje, Heloísa é responsável pelo cuidado da mãe e do sobrinho enquanto sua irmã trabalha fora de casa e se responsabiliza pelo sustento da família. Após algum tempo cuidando da mãe, o irmão se dispôs a ajudá-la colocando a sua disposição uma empregada para cuidar das coisas da casa, o que fez com que Heloísa ficasse menos sobrecarregada.

**Iracly** revela que tem uma ligação excelente com sua família. Seus filhos sempre estiveram e estão presentes em sua vida, e, conforme a disponibilidade, uns mais que outros, sempre estiveram com ela. Sobre a família de seu marido, nunca teve relação estreita com ela, por isso sempre só pode contar com seus próprios familiares.

*Juliana* embora tenha um bom relacionamento com sua família, ou seja, com o marido e o filho, não pode dizer o mesmo em relação à família de seu marido. Ao revelar a ligação que mantém com a família de sua sogra diz que é péssima.

*A filha há quatro anos não visita a mãe e nem telefona, é como se a mãe já tivesse morrido. O irmão do meu marido aparece só nas datas comemorativas, quando aparece. E só para dar uma melhorada na consciência. Tudo começou com um rodízio dos filhos. Ficando a mãe com um deles a cada mês, depois foi alterado para dois meses com cada filho. Faz quatro anos que ela está em definitivo só comigo.*

Juliana não recebe qualquer tipo de ajuda dos cunhados, contudo, seu marido, os filhos e a nora contribuem muito para melhorar a questão do cuidado, além disso, o que contribui bastante é sua condição econômica satisfatória que viabiliza ter empregada para dar conta das coisas da casa.

A partir dessas revelações o que se pode apreender é que o domicílio ainda é o lugar visto e revelado como um espaço em que as pessoas idosas podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença. Por isso a experiência de cuidar de um idoso ou de um doente em casa tem se tornado cada vez mais frequente no dia a dia das famílias, como sugere Girardon-Perlini <sup>417</sup> (2001), especialmente na vida das mulheres.

E, assim, também, através dessas revelações, as mulheres, sejam elas, cuidadoras de seus maridos ou de suas mães, mostram que existe expressiva alteração no comando da família a partir do momento em que advém a necessidade de cuidado por seus familiares, o que na verdade se configura em alterações importantes nas relações familiares. Tanto os maridos quanto as esposas e as filhas foram reveladoras de como “os parentes” são afastados da convivência familiar nas situações de doença e de cuidado.

E, por falar em família, na medida em que essas mulheres pertencem à família dessas pessoas com necessidade de oferta de cuidado, Souza *apud* Delgado <sup>418</sup> (2002), em sua análise sobre família quando um dos seus elementos

<sup>417</sup>Girardon-Perlini, N. M. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *In:* Coleção trabalhos acadêmico-científicos. Série Dissertação de Mestrado. Nº 19. UNIJUI. Ijuí. 2001.

<sup>418</sup>Delgado, J. A. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. *In:* O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Elsen, I.; Marcon, S. S.; Santos, M. R. (orgs). Eduem. Maringá. 2002, p. 450.

se encontra doente e as configurações de cuidado que ela assume menciona que “cada um se cuida e cuida do outro” apontando por meio desta constatação que “a família tem seus próprios recursos e sua capacidade de organização para cuidar de si quando tem um integrante doente”.

Empregamos dados oficiais recentes que ratificam as informações que vêm se acumulando desde o ano de 2001, quanto ao aumento considerável do número de mulheres que se assumem como pessoa que chefiam suas famílias. Assim, o número de famílias chefiadas por mulheres aumentou nos últimos dez anos, segundo análise feita pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA dos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD. No estudo divulgado em novembro de 2010 concluiu-se que o número de famílias nas quais a mulher é a chefe subiu de 27% em 2001 para 35% em 2009, o que representa 21.933.180 famílias <sup>419</sup>.

O fenômeno do aumento das famílias chefiadas por mulheres que também é registrado pelo IBGE é indicado como resultante do processo de transição demográfica pelo qual passa nos últimos anos a população brasileira e, também, às necessidades impostas que as colocam nesse lugar, especialmente, quando da ocorrência do adoecimento dos seus maridos, ou de suas mães, ou seja, as mulheres por situações diversas se põem na condição de chefes de família. As mulheres entrevistadas por nós não se colocam de modo diferente, visto que, se enquadram nesta situação por imposição de ocupação desse lugar.

Ressaltamos que as informações que ora obtivemos sobre as mulheres cuidadoras, acrescidas da ideia de que a mulher constitui uma força de trabalho secundária, e ainda, conjugada com a arrastada alteração da divisão sexual do trabalho doméstico são fatores que colaboram para a conservação do padrão de que o homem é o provedor e a mulher é a cuidadora, ainda em vigor na nossa sociedade, mostram que em consequência, as mulheres permanecem com a função quase que unilateral e específica de oferecer os cuidados e ainda dar a assistência indispensável à família.

---

<sup>419</sup>IBGE. Síntese dos Indicadores Sociais 2009 – Mulheres. Uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. RJ. 2010.

Ainda considerando os argumentos do IBGE <sup>420</sup> (2010) quanto ao aspecto do trabalho feminino, o Instituto revela que segundo a Organização Internacional do Trabalho – OIT:

A demanda por trabalho doméstico tem crescido no mundo todo. Contribuíram para isso as mudanças na estrutura familiar, na organização do trabalho, na entrada maciça de mulheres no mercado de trabalho, entre outros fatores. As dificuldades de integração da vida profissional com a vida doméstica têm causado um crescimento das desigualdades entre segmentos de mulheres. A responsabilidade pelos cuidados com crianças ou idosos atinge fundamentalmente as mulheres, e é nesse ponto que as políticas públicas têm um papel fundamental.

Embora em nossa pesquisa o número de homens e mulheres inseridos no mundo do trabalho seja baixo, ou seja, apenas duas mulheres estão inseridas neste mercado, esta é uma característica que se pode compreender, visto que os cuidadores também são pessoas idosas e já atingiram a fase da aposentadoria, ou se encontram na condição de pensionista por se encontrarem viúvos ou viúvas, ou ainda, nunca estiveram inseridos no mundo do trabalho fora de casa. Mesmo assim, é da mesma forma importante considerar que a inserção das mulheres no mundo do trabalho, independentemente da idade, é um acontecimento que do mesmo modo atravessa as relações familiares como no campo mais alargado da sociedade.

Tal afirmativa pode ser esclarecida pelo que constitui este evento, como a possibilidade de vida independente; de probabilidade de autonomia, na medida em que o empoderamento econômico e intelectual impulsiona a liberdade e o *status* pessoal e, para alguns autores, enfraquece a possibilidade de subordinação.

Mas, se nos ativermos ao fato de que a inserção no mercado de trabalho e a remuneração que daí advém não é garantia por si só de autonomia e de independência e muito menos de liberdade das mulheres, ainda assim, há que se considerar que este é um dos modos de garanti-las, ainda que reconheçamos a carga que daí decorre.

Ainda que não seja nossa intenção estudar profundamente questões específicas da vida das mulheres, é da mesma forma prudente lembrar que se trata do maior contingente de cuidadores e que por isso mesmo nos remete a observá-

---

<sup>420</sup>Idem.

las de modo bastante peculiar, daí esse interesse pelas exterioridades que contornam o mundo da vida delas. Visto que ser cuidadora dos seus maridos, mães e sogras é apenas mais um dos aspectos que se evidencia como exigência que incide sobre as mulheres. Daí que a sobrecarga das requisições, no sentido de exigências, sobre as mulheres é mostrada em diversos estudos, entre eles o de Ricarte <sup>421</sup> (2009) e suas análises nos remetem a lugares comuns referentes à mulher contemporânea, que são a acumulação das atribuições com a dupla jornada de trabalho; o aumento da exigência por resultados brilhantes em sua atuação profissional e em seu desempenho pessoal e intelectual. O que nos levou a utilizar neste estudo o conteúdo do instrumental usado na instituição para ilustrar a sobrecarga assumida pelos cuidadores.

Para confirmar as questões postas, ainda que tenha ocorrido o aumento da taxa de atividade das mulheres no mercado de trabalho, elas continuam a ser as principais responsáveis pelas atividades relacionadas às coisas da casa como as atividades domésticas e os cuidados com os filhos e demais familiares, o que representa uma sobrecarga para aquelas que também realizam atividades econômicas fora de casa.

Quanto à problemática que envolve a família dos idosos, chama atenção o fato de que muito poucos membros da família se relacionam ou têm qualquer tipo de convivência com os familiares dos idosos ou mesmo com os próprios idosos, essa é uma realidade que traz elementos importantes para se proceder a uma análise do papel social do idoso na contemporaneidade, ou mesmo do significado da velhice.

Vivemos em uma sociedade em que as relações sociais e humanas são desenvolvidas em contextos de convivência bastante complexos. Daí, que se mostra necessária, nos tempos atuais, uma reinterpretação mais ampliada e aprofundada da realidade do envelhecimento e da velhice para apreendermos os afastamentos, discriminações e preconceitos que invade esse segmento da população, que, com frequência é ignorado e excluído dos ambientes sociais por ser visto como pertencente ao passado e pouco representativo para o presente.

O que importa na verdade é pensar que são mandatórios novos referenciais para se examinar elementos relacionados ao papel social da pessoa idosa e o modo

---

<sup>421</sup>Ricarte, L. F. C. S. Sobrecarga do cuidador informal. Instituto de Ciências Biomédicas Abel S. Salazar. Programa de pós-graduação da Universidade do Porto. Portugal. 2009.

como se dá o convívio familiar, ou seja, quais os movimentos existentes no interior das famílias com relação aos seus idosos. Daí cabe a pergunta: quem nunca ouviu a frase: “Quem gosta de velho é reumatismo”. Entendendo que nela está embutida uma série de preconceitos e revelando ainda as ausências afetivas que caracterizam essa exclusão e que deve ser avaliada em sua incoerência.

Hoje em dia o que se busca é a valorização, a experiência de relações reguladas pela deferência e pelo afeto, especialmente para esta fase da vida, porém para que situações já vivenciadas pelos idosos no cotidiano familiar não se expliquem como naturalizadas, observar as vivências de relação de afastamento, de abandono e de isolamento entendendo-as como relação de crueldade, requer que situemos a família num contexto de transformações sociais e econômicas, aí sim, compreenderemos as relações geracionais existentes no contexto da família.

Convém, do mesmo modo, lembrar que também a configuração do acontecimento do envelhecimento da população foi simultânea a mudanças socioculturais na sociedade relacionadas não só à maior participação da mulher no mercado de trabalho, mas também a alteração na composição familiar. Estas mudanças tiveram impactos importantes sobre as estratégias familiares na oferta de cuidados; em alguns elementos normativos que passam a ceder lugar para outros de natureza mais relacional; o assalariamento progressivo da mão de obra feminina terminou por dar limites ao tradicional papel da mulher nas estratégias familiares, também a queda da taxa de natalidade e conseqüente redução do número de filhos por família ainda repercutiram sobre a produção da solidariedade intrafamiliar, na medida em que as gerações mais novas vêm encolhendo frente às precedentes, o que redundou na mitigação do número de cuidadores potenciais.

### *c) Escolaridade o que significa tê-la e, não tê-la*

O nível de *escolaridade* dos sujeitos também foi uma preocupação de nossa investigação e os seus resultados seguem apresentados. Assim, dos doze cuidadores entrevistados uma mulher revelou ter o ensino superior completo, um homem e uma mulher informaram ter o segundo grau completo, uma mulher o primeiro grau completo e os oito restantes revelaram que a escolaridade alcançada por eles compreende o primeiro grau incompleto. É conveniente a lembrança de que estamos diante de pessoas que são idosas ou estão com idade que as aproxima

dessa fase da vida, portanto, pessoas sujeitas à cultura de sua época quanto ao valor do conhecimento se relacionado à escolaridade ou à frequência em uma escola. Tomar sumariamente os dados referentes à escolaridade pode parecer uma observação ingênua, sem implicações com um contexto maior, contudo, a partir deles podemos observar que, embora estejamos falando de pessoas, em sua maioria idosa, é demonstrado que ocorreu em suas vidas a busca do melhoramento do seu nível educacional. Embora, o IBGE <sup>422</sup> aponte que “o peso relativo dos idosos no conjunto dos analfabetos no período de 1999 a 2009 cresceu, passando de 34,4% para 42,6%” e, conclua que: “as diferenças entre homens e mulheres se acentuam no interior deste segmento etário devido à sobrevivência das mulheres” <sup>423</sup>, a escolaridade neste segmento populacional, segundo o IBGE é considerada baixa, ou seja, neste mesmo período foi revelado que 30,7% tinham menos de um ano de instrução.

O aumento da escolaridade feminina é de tal modo importante que se situa de forma privilegiada, entre outros fatores, como aquele que contribui para a queda da taxa de mortalidade infantil em todo o país. Em relação aos cuidadores esse é um dado fundamental na medida em que, são essas mulheres cuidadoras as responsáveis pela oferta da medicação, com horários e medidas corretas, além da desenvoltura necessária para a resolução das coisas fora de casa.

Podemos, tomar o analfabetismo como um dos exemplos mais graves de exclusão social, pelo que ele representa do ponto de vista da liberdade e da cultura, entre outros, e, comprovadamente, maiores níveis de escolaridade garantem melhores oportunidades nos mais variados níveis de inserções e de respostas às necessidades dos indivíduos, de maneira especial, aqueles que vivem em áreas urbanas, sem fazer referência à qualificação para o mercado de trabalho e no nosso caso para o cuidado.

Sabemos que o IBGE desde o Censo de 2000, vem indicando que a maioria da população não alfabetizada no Brasil é composta por pessoas de idade mais avançada, ou seja, idosos e adultos mais velhos; especialmente as mulheres. E,

---

<sup>422</sup>IBGE. Síntese dos Indicadores Sociais 2009 – Educação. Uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. RJ. 2010.

<sup>423</sup>IBGE. Síntese dos Indicadores Sociais 2009 – Mulheres. Uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. RJ. 2010.

apresenta certa alteração naquilo que tem relação a estes dados, por isso o mostrou, a partir do estudo realizado no período entre 1999 e 2009.<sup>424</sup>.

#### ***d) Vocação para o cuidado***

Com a finalidade de conhecer a ***vocação*** desses sujeitos para o cuidado, essas pessoas foram incentivadas a expor se, de um modo ou de outro, sempre estiveram voltadas para o cuidado de alguém ou se esta foi sua primeira experiência como cuidador.

***Luiz*** relata que em toda sua vida não havia cuidado de uma pessoa sequer, sua esposa foi a primeira, segundo ele não se arrepende do que fez, e “*se fosse necessário faria tudo outra vez por ela, mas, não gostaria de tornar a viver esta experiência*”.

***José***, de modo diferente, vivenciou uma experiência anterior como cuidador, dedicou-se a cuidar do irmão de sua esposa por ocasião de uma doença, segundo suas próprias considerações, não há como fazer comparações, inicialmente, porque cuidar da própria esposa tem significado bastante distinto, e, depois, pela dificuldade de compreender o que está acontecendo e o que fazer diante de certas situações. “*Cuidar de quem tem Alzheimer não é tarefa das mais fáceis*”, conclui ***José***.

***Ana*** ao expor sua experiência como cuidadora de seu marido revela que trabalhou em uma Clínica Geriátrica, com isso, cuidava de idosos, ajudou também a cuidar de uma vizinha adoentada, contudo nenhuma dessas experiências pode ser confrontada ao que vive ao cuidar do próprio marido. Apesar de sempre se responsabilizar com a medicação dele, passar a dar comida na boca, dar banho, lhe trocar as fraldas várias vezes ao dia não tem como não entristecer.

***Bárbara*** descreve que sempre cuidou do marido, antes por questões relacionadas ao coração, que por muito tempo manteve-se controlado, depois por provável Doença de Alzheimer. Revela ainda, que antes não havia cuidado de ninguém e até hoje se mantém na tarefa de cuidar apenas do marido, “*o que é muita coisa*”, segundo ela.

---

<sup>424</sup>IBGE. Síntese dos Indicadores Sociais 2009 – Idosos. Uma análise das condições de vida da população brasileira 2010. RJ. 2010.

**Carolina** revela nunca ter cuidado de ninguém até cuidar do marido, apesar de que em sua casa tudo era com ela. “*Parece que sempre sou eu que tenho que estar resolvendo as coisas*”, conclui. Inclusive cuidar do marido.

**Débora** nesse aspecto se assemelha a **Carolina**, pois também nunca cuidou de ninguém, mas ficou penalizada com a situação do vizinho e resolveu ajudar cuidando da amiga, mesmo sem saber o que teria que fazer nessa ajuda. Diz que “*não pensei muito, porque senão desistia*”.

**Elisabete** conta que desde 1984 cuidava do marido com problemas cardíacos, depois ele teve um derrame e, em 2004 foi dado um diagnóstico provável de Doença de Alzheimer. “*Antes dele nunca tinha cuidado de ninguém*”, “*nem sabia como se fazia isso*”, complementa.

**Fátima** ao narrar sua história como cuidadora diz que na verdade sempre esteve cuidando da mãe e de uma pessoa amiga idosa que reside em sua casa. Hoje elas precisam de muito cuidado, antes era mais uma ajuda, mas sempre precisaram de um modo ou de outro, por isso considera que sempre foi cuidadora de alguém em algum momento de sua vida.

**Gabriela** aponta que sempre cuidou do marido, pois este, de um modo ou de outro teve algum problema de saúde e sempre foi sozinho sem família. Fala que nem lembra há quanto tempo cuida dele, “*já esqueci, procuro nem saber*”, completa.

**Heloísa** diz que até a morte de seu pai, que já vai fazer vinte anos, não cuidava diretamente de ninguém, mas notifica que as pessoas a viam como cuidadora, por isso sempre a procuravam para resolver seus problemas, inclusive as tias mais velhas.

**Iracy** ao revelar sua inclinação para o cuidado diz que desde a adolescência cuidou de alguém. Cuidava da mãe quando adoecia, das primas quando tinham bebês, acompanhava as pessoas ao hospital, “*me chamavam de irmã Paula*”. Contudo, após todo trabalho que teve ao cuidar do marido e a seguir da mãe, ela mostra que nunca mais pode auxiliar outras pessoas, mesmo aquelas pertencentes à família, porque além da falta absoluta de tempo, passou a ser uma pessoa muito cansada.

**Juliana** ao falar sobre o cuidado que oferta para as duas, diz que antes delas nunca havia cuidado de ninguém.

A partir das revelações das inclinações ou não para o cuidado, acreditamos ser possível notar que a atividade do cuidar de um familiar idoso doente e dependente no domicílio se dá em um lugar onde “pedaços significativos” da vida cotidiana são vividos, no qual o conhecimento e a memória de fatos e de relações reservadas são importantes tanto para o cuidador quanto para aquele que é cuidado.

Por isso, Karsch <sup>425</sup> (1998) aponta que neste espaço os cuidados têm suas distinções, desse modo, eles são regulados por relações subjetivas e afetivas, que são construídas por meio de uma história, que além de comum é pessoal. Já para Elsen *et al.* <sup>426</sup> (2002) os cuidados executados pelas famílias têm o desígnio da preservação da vida de seus componentes para alcançar a plenitude do desenvolvimento de suas potencialidades, conforme as condições do meio onde ela vive e com suas próprias possibilidades.

Sobre os cuidadores, ainda é Karsch <sup>427</sup> (1998) que faz compreender que eles atribuem seu anseio e seu compromisso à solidariedade com os companheiros de vida, sejam estes maridos ou esposas, pais ou mães, avós ou avôs, a vontade de recompensar os cuidados recebidos na infância, a sua aversão ao abrigamento e à falta de alternativas. Contudo, Caponi (2004) lembra que a questão da disposição para esta tarefa vai além das motivações postas por Karsch, ou as inclinações reveladas pelos cuidadores. Segundo Caponi:

O compromisso com a pessoa que sofre pode ter as mais diversas motivações. Pode resultar da solidariedade genuína, do respeito mútuo, do reconhecimento de que algo semelhante pode nos acontecer. Pode resultar, também, de um sentimento de ‘compaixão piedosa’ pelos sofredores através do qual acreditamos tornarmo-nos benfeitores virtuosos. Pode, por fim, ocorrer, simplesmente, porque pensamos que socorrer aos infortunados contribui para o bem comum e para o bem-estar geral. <sup>428</sup>

Posteriormente a essas descobertas, seguimos na intenção de conhecer “o mundo da vida” desses cuidadores, do ponto de vista do *preparo* que tiveram para

---

<sup>425</sup>Karsch, U. M. S. (Org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. EDUC. Editora. SP. 1998.

<sup>426</sup>Elsen, I.; Marcon, S. S.; Santos, M. R. (Orgs.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Eduem. Maringá. 2002.

<sup>427</sup>Karsch, U. M. S. (Org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. EDUC. Editora. SP. 1998.

<sup>428</sup>Caponi, S. Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica. Editora Fiocruz. RJ. 2000, p. 9. (Grifo da autora).

o cuidado e a resposta comum a todos foi que não tiveram qualquer tipo de preparo e alguns aproveitaram para fazer comentários sobre esta questão.

Sendo assim, **Luiz, Fátima e Gabriela** apontaram a falta de preparo para a oferta de cuidado, mas ao mesmo tempo revelaram que encontraram no hospital, especialmente no Grupo para Cuidadores, além do apoio, um preparo para esta tarefa. **Heloísa** também se referiu a este preparo que do mesmo modo se deu através das leituras sobre temas relacionados a Alzheimer, ao cuidado e a importância da existência do cuidador para o bem estar do idoso e da manutenção do tratamento, o que fez com que se sentisse mais segura ao cuidar.

**Bárbara** além de mostrar seu despreparo absoluto, revelou que apenas seguiu as orientações médicas, o que sempre a ajudou bastante.

Os outros sete cuidadores também revelaram a falta de preparo para essa tarefa, **José** tinha medo, e nunca pensou que um dia teria que fazer o que faz.

Enquanto **Carolina** descreve que “*tudo começou do nada*”, e embora ainda não percebesse a dimensão de sua tarefa nem o que estava se passando com ela, prosseguia, mesmo sem saber de nada.

**Débora**, a vizinha diz que, como antes não havia cuidado de ninguém, não sabia do significado de cuidar, além disso, se via como uma pessoa sem a menor possibilidade de cuidar de alguém, mas, “*embora, despreparada, me dispus a ajudar*”.

**Iracly** também se coloca como uma pessoa sem preparo para a execução de cuidados, especialmente porque o cuidado dispensado por ela foi e, é, com pessoas de sua relação afetiva. Para lembrar Iracy foi cuidadora do marido e a seguir da mãe e, a despeito de sua falta de preparo, conclui: “*preparei-me com a vida porque sempre gostei disso, mas, para cuidar deles nunca me senti preparada, é diferente*”.

**Juliana**, ao se manifestar sobre a questão do preparo, é enfática e revela que não chegou a se preparar. “*Veio de paraquedas, eu sempre fui muito prestativa*”.

Revelados pelos cuidadores tanto o preparo quanto o despreparo para a oferta de cuidado, é prudente, no nosso entendimento lembrar que em 19 de outubro de 2006, o Ministério da Saúde – MS instituiu a Portaria nº 2.529, que regulamentou a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Ela é definida por um conjunto de ações realizadas na residência, a pessoas consideradas clinicamente estáveis que necessitam de cuidados, sem precisar de internação hospitalar.

Segundo o MS o objetivo é proporcionar um atendimento humanizado que promova maior autonomia da pessoa cuidada e de sua família <sup>429</sup>.

Contudo, embora exista a Portaria que regulamenta a internação domiciliar, ou seja, uma Política Pública a ser implantada, desconhece-se que qualquer exercício tenha sido feito para a materialização dos objetivos propostos, apesar de observarmos que a dependência nas pessoas idosas advém somente quando ela passa a ter dificuldades para realizar as atividades da vida diária, porém, com o crescimento desse segmento da população é possível que isso conduza ao aumento do número de pessoas com limitações físicas e emocionais que em muitos casos possam depender de uma pessoa para lhes ofertar cuidados e que estes podem ser esporádicos ou permanentes, como indicam Sena e Leite <sup>430</sup> (2000).

Creutzberg e Santos <sup>431</sup> (2003) afirmam que na maioria dos casos de pessoas idosas dependentes, a demanda por cuidados que é assumida pela família não vem acompanhada de qualquer tipo de preparo para esta tarefa, daí a necessidade frequente de se recorrer à assistência social e de saúde para apoio aos familiares. E, lembram também que o Sistema Público de Saúde do Brasil, ainda não provê o suporte apropriado ao idoso que adoece nem à família que cuida dele.

Assim, não é difícil a compreensão de que o cuidador, mesmo sem qualquer preparo para a oferta de cuidado se põe conforme a necessidade do outro e, que por isso mesmo, o coloca em primeiro lugar e, que ao mesmo tempo trata-se de uma pessoa “pressionada por necessidades imediatas”, levando-a a esquecer-se, muitas vezes, de si mesma, visto que o cuidado constante absorve praticamente todo o seu tempo, toma também as suas energias, o seu lazer e até mesmo seus sentimentos.

Para reforçar tais reflexões tomamos Thober, Creutzberg e Viegas <sup>432</sup> (2005) que revelam que é a rotina diária que determina as tarefas do cuidador e o que contribui para que seja excluída a sua vontade ou as suas preferências, culminando

---

<sup>429</sup>Brasil, Ministério da Saúde – MS. Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Portaria nº 2.529 de 19 de Outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília/DF: Ministério da Saúde. 2006.

<sup>430</sup>Sena, R. R.; Leite, J. C.A. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. *In: Revista Brasileira de Enfermagem*. 53(4): 544-54.2000.

<sup>431</sup>Creutzberg, M.; Santos, B. R. L. Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. *In: Revista Brasileira de Enfermagem*. 56(6): 624-9. 2003.

<sup>432</sup>Thober, E.; Creutzberg, M.; Viegas, K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito hospitalar. *In: Revista Brasileira de Enfermagem*. 58(4): 438-43. 2005.

em que o cuidador abra mão de sua vida para viver a vida daquele que está cuidando. Os cuidadores por nós entrevistados se encontram nestas reflexões, visto que são pessoas que vivem a vida de seus familiares.

*e) E o cuidado, dividido com quem?*

De posse do conhecimento sobre o preparo dos cuidadores ou da sua falta, seguimos no caminho da descoberta da *divisão da tarefa de cuidar* com outras pessoas, fosse por meio de outros membros da família, ou outra pessoa da relação da pessoa idosa visto que estas descobertas desenham ou redesenham “o mundo da vida” desses cuidadores. Assim, descrevemos nossos achados.

Enquanto *Luiz* e *Carolina* nunca receberam qualquer tipo de ajuda, *José* refere que durante anos, do mesmo modo, não contou com qualquer tipo de ajuda, diz que a carga maior foi dele, contudo, nos últimos meses tem contado com a ajuda de uma vizinha.

*Ana* e *Bárbara* contam com a ajuda dos filhos na divisão das tarefas de cuidador, no entanto é sempre quando estes podem.

*Fátima* tem a ajuda do próprio marido para cuidar da mãe, diz que: “a comida é ele quem prepara e dá, eu sou mais os remédios e o banho. E concluindo diz que: *é muito difícil separar, só essa parte do banho e das coisas mais íntimas é que ele não faz*”.

*Elisabete* revela que a ex-esposa do marido paga uma pessoa para as segundas e terças feiras fazer companhia a ele, pois nestes dias *Elisabete* sai para trabalhar, nos outros dias ela está em casa e, considera que por isso, não há necessidade de outra pessoa, enquanto *Gabriela* só depois de muito tempo cuidando do marido é que sua irmã conseguiu uma pessoa para ajudá-la, e, *Heloísa*, só contou com uma pessoa para ajudá-la depois que foi feito o diagnóstico de provável Doença de Alzheimer, antes, embora a mãe fosse doente ninguém a ajudou, mas revela que assim mesmo, a ajuda é para o trabalho doméstico e não para cuidar da mãe. *Iracy* ao recordar do tempo que cuidou do marido lembrou que seus filhos pagaram uma pessoa para ajudá-la, mas esta ajuda também se restringia às coisas da casa e não ao cuidado do marido, contudo para cuidar da mãe sua irmã veio para ajudá-la.

Enquanto *Juliana* revela que conta com o cuidador contratado, com o marido e com os filhos para ajudá-la na tarefa de cuidar da sogra e da mãe.

Se nos fixarmos ao fato de que esses são cuidadores de familiares com déficit cognitivo, cabe o esclarecimento de que geralmente as pessoas idosas não têm boa aceitação de uma pessoa exterior ao núcleo familiar para executar cuidados referentes a eles, por isso, a ajuda que se busca, é quase sempre em relação às coisas da casa para que os cuidadores estejam menos sobrecarregados não acumulando assim as tarefas do cotidiano doméstico com o cuidado do familiar.

Neste contexto de cuidado na residência é importante indicar que a atenção domiciliar surgiu como estrutura de atenção especial para o idoso com doenças causadoras de incapacidades, e geradoras de dependências, necessitando de apoio de cuidadores. Essa modalidade de atenção embora antiga tem se tornado mais aparente com o advento crescente do envelhecimento, além da reconfiguração da casa como o lugar do cuidado.

Entre as alterações que conduzem o idoso a dependência destaca-se as que têm relação especial com o adoecimento, cujas peculiaridades de cronicidade provocam situações que necessitam da oferta de cuidados por outra pessoa por longos períodos, sendo a família, nessas ocasiões, a principal fonte de cuidados. É nessa oportunidade que os componentes da família habitualmente assumem o papel de cuidador, por terem uma responsabilidade que foi construída culturalmente ou por afeto.

Reconhecemos que tomar para si o encargo de se responsabilizar pelo cuidado na maioria das vezes não se dá por opção, visto que em geral, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas esta se define na indisponibilidade de outros possíveis participantes e, quanto mais o cuidador se envolve, mais aqueles que não se envolvem se desprendem do cuidado, como sugere Karsch<sup>433</sup> (1998). Deste modo pode-se compreender tanto pelos estudos que envolvem cuidadores quanto pelas situações relatadas que, uma vez assumido, o cuidado dificilmente é transferido para outro cuidador e, do mesmo modo, a divisão de tarefas na execução do cuidado, muitas vezes são entendidas como colaboração. Daí que,

---

<sup>433</sup>Karsch, U. M. S. (Org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. EDUC. Editora. SP. 1998.

intencionalmente, não se empregou “*colaboração*” e sim, “*divisão de tarefas na execução do cuidado*”, neste estudo.

Para dar mais entendimento a questão da aceitação ou da opção de ser cuidador, Mendes <sup>434</sup>(1995) tomando Meredith (1988) esclarece que esse movimento se dá, de um modo geral, em um processo que pode ser entendido como uma forma de impulso inicial. Dito de outro modo, de início, a pessoa, num ato instintivo e emotivo toma o cuidar e, sem se dar conta, vai assumindo pequenas tarefas relacionadas ao cuidado e quando intui, logo é considerado o cuidador principal, estando totalmente envolvido.

#### *f) Quais tarefas são compartilhadas*

Perseguindo a busca de conhecer o cotidiano desses cuidadores, uma última questão foi levantada nessa intenção, ou melhor, com quem eles contam para ajudá-los, e do mesmo modo eles deveriam esclarecer *em quais situações as tarefas são compartilhadas*, que em nosso entender são perguntas diferentes. Na anterior nossa intenção era conhecer com quem eles dividem o cuidado e não as tarefas.

Desse modo, **Luiz** que nunca contou com qualquer ajuda, revelou que “*um olhar ocasional da vizinha ou da irmã dela de vez em quando me ajuda bastante*”, mas, em nenhuma situação qualquer tarefa relacionada ao cuidado da mulher foi compartilhada com alguém. Nessa mesma linha de raciocínio, **José** declara que antes da vizinha não teve com quem compartilhar qualquer tarefa.

**Ana** que consegue a ajuda dos filhos, diz que principalmente na hora do banho, nas transferências da cama para a cadeira compartilha com os filhos essas tarefas. E, que seu filho mais velho também ajuda nas coisas da casa, mas no dia a dia a responsabilidade de cuidar do marido é dela.

Enquanto **Bárbara**, que também conta com os filhos para cuidar de seu marido, diz que sua filha vem de sua casa para fazer companhia à mãe e ajudá-la,

---

<sup>434</sup> Mendes, P. B. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Serviço Social. PUC/SP. SP. 1995.

com isso a leva ao supermercado, ao médico e se for necessário sair, a filha fica fazendo companhia ao pai para que ele não fique só. **Bárbara** complementa dizendo que *“ele é muito teimoso, e eu tenho tudo anotado para se eles precisarem e não ficar perdidos”*.

**Carolina** diz que *“infelizmente não tenho com quem compartilhar nada, sou eu e Deus para tudo”*. Enquanto **Débora** que ajuda no cuidado da vizinha diz que ela divide todas as tarefas com o marido da idosa, seja dando banho, preparando o almoço, lavando a roupa, limpando a casa, dando remédio, costurando para ela, enfim, divide tudo.

**Elisabete** por ter contratado recentemente uma pessoa para os dias que exerce atividade remunerada fora de casa, conta com esse apoio, contudo, ele inclui especialmente a manutenção de uma companhia.

**Fátima** revela que na divisão das tarefas o que lhe cabe são as que estão relacionadas aos remédios e ao banho, este último por considerar que se trata de uma necessidade mais reservada, já que é o genro da idosa que a ajuda no cuidado.

**Gabriela** cuidou todo o tempo sozinha do marido, a partir dos últimos meses mantém uma cuidadora formal preparada para a execução do cuidado. As tarefas compartilhadas são o banho e a comida, pois a cuidadora está acostumada a cuidar das pessoas e agora ela, a esposa apenas ajuda. Enquanto **Heloísa** confirma, *“se eu estiver em casa e não puder fazer alguma coisa a menina que me ajuda faz, não tem uma divisão exata. Só à noite a tarefa de cuidar é só minha, minha irmã pode estar em casa, mas ela chama por mim”*.

**Iracly** é enfática nas suas colocações, diz que todas as tarefas que envolvem o cuidado da mãe são compartilhadas, em tudo, até no pernoite. Nas idas à rua para ficar com ela, inclusive nas noites de alucinação nos juntamos para resolver o problema.

**Juliana** diz que quando há necessidade de se ausentar de casa há sempre alguém para fazer companhia à sogra e à mãe. Também nas situações de viagem os filhos dão apoio ao cuidador e o seu filho caçula se responsabiliza pela atenção com a alimentação, enquanto o filho mais velho tem sua atenção voltada para a questão dos remédios.

Sobre os frutos gerados pelas narrativas que envolvem tanto a questão da divisão de tarefas na execução do cuidado quanto as situações em que a tarefa de

cuidar é compartilhada com alguém, Elsen *et al.*<sup>435</sup> (2002) chamam atenção de que a família para dar conta de seu processo de sobrevivência nestas circunstâncias gera seu próprio sistema de cuidados, no qual estão refletidos seus conhecimentos sobre a doença e sobre a saúde, e que estes saberes são atravessados por crenças e valores que vão se estruturando ao longo do seu cotidiano. Para Elsen *et al* este modo de participar de cada um revela antes de tudo sua disponibilidade em contribuir e, ao mesmo tempo, mostra sua própria capacidade de fortalecimento dos laços segundo o momento em que a família se encontra.

Não se tem dúvidas de que ser cuidador de um idoso dependente, no âmbito do domicílio é uma atividade intensa, que absorve todos os espaços do tempo e do pensar, e que por isso preenche o dia, e às vezes, à noite daquele que assume cuidar deste familiar, visto que o cotidiano é o espaço do imediato em que os indivíduos devem operar suas atividades. Contudo, entendemos que é na sequência de construções, junto a outras singularidades e sofrendo as contradições vividas por cada um deles que é possível a vivência da transformação, daí os cuidadores se perceberem mais preparados com o tempo.

Compreendidas a natureza do cuidado e sua intensidade cremos não ser difícil a compreensão do que motiva o afastamento ou, utilizando as palavras de Karsch (1998), “o deslizamento dos não-cuidadores” e a conseqüente solidão dos cuidadores. Daí que voltamos a advertir que o compromisso da família com o cuidador principal se ergue quase sempre no nível da cooperação à distância e quase nunca ao da divisão real de tarefas na execução do cuidado.

### ***g) Objetivando os sujeitos e seus modos de caminhar a vida***

Objetivando complementar nosso conhecimento a respeito do mundo da vida desses cuidadores, alguns dados objetivos foram considerados. Assim, os cuidadores são pessoas pertencentes à classe média baixa, moradores da zona oeste, da zona norte, da baixada fluminense e da zona metropolitana do Rio de Janeiro, cuja renda se alterna entre um e três salários mínimos, com exceção de **Juliana** que possui uma renda familiar diferenciada dos demais. Todos, com exceção de **Ana** e de **Heloísa**, têm vínculo com a Previdência Social, ora por ser

---

<sup>435</sup>Elsen, I.; Marcon, S. S.; Santos, M. R. (Orgs.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Eduem. Maringá. 2002.

aposentado, ora por ser pensionista ou mesmo por ainda manterem vínculo empregatício, como no caso da *Débora, Fátima e Juliana*.

Os desafios enfrentados pelos cuidadores em seu cotidiano de cuidar são bastante distintos, entre estes, se pode apresentar a dificuldade para lidar com a agressividade; com os quadros de agitação; com a perambulação constante em especial no horário noturno, provocada muitas vezes pela mudança nos hábitos de repouso e do sono e a interferência de medicações; com a repetitividade e os esquecimentos; com solicitações constantes e a teimosia; com a manutenção da força da personalidade; com a perda de compostura à mesa; e no trato social apresentando muitas vezes um comportamento inadequado como sugere Carvalho Filho <sup>436</sup>(2005).

Por isso, a maioria dos cuidadores deposita na convivência diária com os distúrbios de comportamento apresentados pelos idosos, a grande dificuldade na execução do cuidado. Mas, os cuidadores consideram que entre as principais dificuldades encontradas por eles em lidar com o idoso está aquela relacionada ao enfrentamento da persistente teimosia e da resistência em seguir as orientações, sendo, frequentemente razão para o abalo emocional do cuidador. Estudiosos, como Carvalho Filho (2005), consideram que, tanto esse comportamento, quanto o modo negativo com que o idoso trata o próprio cuidador pode apontar sua dificuldade em aceitar a relação de dependência.

Voltando a Mendes <sup>437</sup> (1995) suas reflexões e estudos a respeito do dia a dia dos cuidadores têm mostrado que esse cotidiano é radicalmente transformado pela dependência do idoso da família. A autora revela que na relação de cuidar e ser cuidado, antigas relações pessoais se redefinem, como também novas atividades se redesenham, tanto do ponto de vista da rotina como da vida do cuidador, daí que relações psicossociais são introduzidas no seu cotidiano, e, de certa forma, a dependência coloca em suspenso a rotina da vida da família, se instalando aos poucos uma nova cotidianidade, onde o velho e o novo se confundem, já que nestas situações nada pode ser perdido.

---

<sup>436</sup>Carvalho FILHO, E. T. Fisiologia do envelhecimento. *In*: Geriatria: Fundamentos, clínica e terapêutica. PApaléo-Netto, M.; Carvalho, F. E. T. 2ª edição. Atheneu Editora. SP. 2005, p. 43-62.

<sup>437</sup>Mendes, P. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós- Graduação em Serviço Social – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. SP. 1995

Para finalizar, tomamos uma das principais marcas das mulheres que cuidam de seus maridos dependentes, pois, a despeito de todas as evidências, as mulheres têm dificuldade em dissociar a execução do cuidado do seu papel de esposa e por isso, em admitir a possível existência de uma carga a mais. Assim, tanto os que necessitam de cuidados quanto os cuidadores vivem a dura realidade da limitação funcional, de modo integral, improvisado e intuitivo. Essa ponderação reforça a necessidade de sistematização do cuidado no domicílio em nosso meio, além de modos diferenciados de unidades de saúde que produzam cuidados dessemelhantes conforme os estágios de necessidades. Observar estas pessoas no seu cotidiano, embora com limitações, revela que muitas vezes nós não encontramos respostas para a realidade que elas se deparam, o Serviço Social, ainda que tenha propostas claras na busca de transformações da realidade com perspectivas de garantia de direitos, precisa contar com o poder público na implantação de políticas públicas.

## 7.5.

### Revelações da pessoa e do mundo ao seu redor

Há uma enorme heterogeneidade no cérebro que envelhece, tanto na saúde quanto na Doença de Alzheimer. Nós precisamos saber por quê.

Friedland

#### *a) De que modo faz o cuidado, houve treinamento?*

*Ana* – Cuidar para ela é se controlar, senão perde a paciência o tempo todo e se faz coisas que pode se arrepender. Diz que se planeja para o dia, mas segundo ela: *“isso não quer dizer que o planejamento dê certo, mas tenho que dar banho, dar os remédios, dar o café, a alimentação do dia, trocar as fraldas, além de todos os afazeres domésticos, como cuidar da casa. Meu treinamento foi a necessidade”*.

O que aparece de diferente nesta entrevista é em relação ao sentimento da cuidadora diante do cuidado, visto que a mesma pergunta a Deus, se ela merece o

que está acontecendo, e ainda diz: *“cuidar é uma coisa muito séria, acho cruel o que acontece porque no Brasil o idoso não tem valor, aliás, não tem nenhum valor”*. E, comenta: *“já fui agredida várias vezes por ele, mas agora compreendo o porquê desse comportamento”*.

**Luiz** – De modo, diferente ele coloca que cuidar *“é ajudar uma pessoa que não tem capacidade de resolver as coisas por si própria, é dar tudo que precisa”*. Diz que não consegue ilustrar como se cuida, *“fui respondendo às necessidades dela”*, e, complementa que recebeu treinamento através do Grupo de Cuidadores desde o início do tratamento da esposa, e que tudo que aprendeu foi no Grupo.

O que aparece de diferente é que ele também se pergunta *“que destino é esse? mas, não posso fraquejar, tenho que levar até o fim, porque não tem outra solução”*.

**Bárbara** – Segundo ela:

*Meu marido é uma pessoa difícil, agressiva, já quis me bater várias vezes, já apertou meu pescoço e o da minha filha, já agrediu dois vizinhos, mas com toda xingação, má criação, dificuldade eu estou aqui para cuidar dele, porque tudo que eu tive na vida eu devo a ele.*

Das entrevistas ordenadas com os cuidadores, no que diz respeito a ilustração do modo como cuida, esta foi a cuidadora que melhor detalhou seu cotidiano, na verdade, a riqueza de detalhes era de tal modo apresentada que podia se imaginar como começava, transcorria e terminava seu dia, que começa com o café após ele acordar e termina com ela o colocando para dormir e dizendo *“meus dias são dedicados a ele, passo vinte e quatro horas dedicadas a ele”*.

Quanto aos ensinamentos, diz que: *“eu e minha filha só aprendemos depois de passar a frequentar o Grupo, aqui ficamos mais seguras e estabilizadas para cuidar, porque aqui recebemos antes de tudo informação e apoio”*.

**Carolina** – encontrou muita dificuldade em definir de que modo faz o cuidado, fala claramente como lida com as coisas da casa, mas do cuidado com o marido, ela diz: *“eu cuido bem dele, as coisas acontecem durante o dia e durante a noite, mas como eu faço não sei explicar”*. Insistimos e ela disse, primeiro que: *“não tem como dizer a gente faz e pronto”*, mas, *“eu dou o café e presto atenção se tomou ou não tomou”*; E, revela: *“o único preparo foi nas reuniões, onde*

*tenho aprendido muito, lugar que tem me ajudado muito porque encontro pessoas com os mesmos problemas e porque recebo orientações”.*

**José** – como Carolina de início teve muita dificuldade de expor como faz o cuidado, diz que: *“o cuidado se faz com ação permanente”*, depois explicou: *“é fazer aquilo que é necessário naquele exato momento”*, e, tornou a explicar: *“se está na hora da comida dar comida, se acha que está com sede dá água, se chegou a hora de dormir, colocar na cama, com roupa apropriada, na cama limpa”*, e complementa: *“depois que eu passei a vir aqui, a frequentar a reunião é que fiquei sabendo ainda mais, eu não maltratava”*.

**Débora** – emocionada e com voz trêmula, disse que: *“às veze nunca aparece a oportunidade de ajudar alguém, mas às vezes a vida oferece esta oportunidade quando você menos espera”*. E finalizou: *“É triste, mas às vezes você se sente confortável de ajudar o outro”*. Sobre seu preparo para esta tarefa, disse que *“foi a necessidade do outro que me fez aprender a cuidar”*.

**Elisabete** – diz que:

*Ele precisa de muita ajuda, na hora de se alimentar, porque se eu não estiver por perto ele fica sem comer. Qualquer coisa sou eu que tenho que dar água, fruta, comida e para mim isso é o mais difícil porque ele vai ficar sem comer se eu não der. Ele se vê desamparado quando fica sozinho, fica agoniado, enquanto não me vê não fica tranquilo. Agora ele está melhor, e espero que continue assim por muitos anos.*

Depois resolveu explicar como cuida do marido, e falou o que acontece desde a hora que acorda, e, finaliza, *“cuidar do outro é você ser a outra pessoa”*. Sobre o treinamento, diz que aprendeu frequentando o Grupo, *“demorei muito para frequentar as reuniões, mas me faltava tempo, ele ocupa todo o meu tempo, e eu vivo o tempo todinho para ele”*.

**Fátima** – conta com a ajuda absoluta do marido para lhe socorrer na oferta de cuidado à mãe. Ela explica que: *“a grande dificuldade está na teimosia porque ela nunca quer nada, só comer e dormir que não tem problema, e ainda tem os dias em que ela está atacada”*. E finaliza: *“treinamento só aqui nas reuniões e nas revistas, nos folhetos e livros que me deram aqui, procuro sempre me adaptar”*.

A participante seguinte é **Gabriela** que contou que tentava dar tudo que ele precisava, e explicou que: *“Só precisava de uma pessoa para me ajudar dar*

*banho nele, porque não se mexia, era muito pesado, o restante eu fazia tudo que podia”.*

**Heloisa** – ao expor o modo como cuida da mãe explica que sua mãe ainda tem alguma independência, pois come com a própria mão, a medicação é separada, mas ela mesma põe na boca e toma, mas tem que vigiar porque senão joga fora. E, explica que:

*Eu brigo com ela que ela tem que tentar fazer as coisas sozinha, não ficar acomodada, a gente toma conta, dá tudo, mas acho que dentro do que é possível eles também têm que colaborar. Meu treinamento é o meu dia a dia, pra dizer a verdade a gente vai descobrindo aos poucos, é igual uma mãe cuidar de uma criança.*

**Iraci** – inicialmente também teve que atender o marido e depois a mãe, ambos com Doença de Alzheimer. Para ela, cuidar é: *“alimentar na hora, cuidar dos ferimentos, quando está passando mal dar os remédios, sofrer junto quando está sofrendo”*. O cotidiano é: *“do amanhecer ao anoitecer, eu passo cuidando dela, às vezes durante a noite também, tem hora que penso que não vou aguentar”*.

**Juliana** – conta com os serviços de duas pessoas para ajudá-la a cuidar delas, na verdade fica mais na supervisão e orientação para facilitar as coisas dentro de casa. E diz: *“tenho assistido palestra sobre a doença, porque fiquei meio perdida com os acontecimentos diferentes e inesperados, e isso tudo cria certa confusão. Eu fui a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) para obter informações, e no próprio hospital tenho recebido orientações”*.

A partir das narrativas dos cuidadores o que fica parecendo é que cuidador é aquele que cuida da dor, mas não cuida da própria dor. Na verdade, o cuidado vai além da dor, ele vai ao atendimento das necessidades, talvez cuidar da dor física fosse mais simples, visto que com raras exceções, na grande maioria das vezes, para a dor existe sempre um remédio que alivia.

Retomando as narrativas dos cuidadores nota-se que a dificuldade que é se organizar um planejamento ou mesmo de como se proceder ao cuidar do outro. Conceituar o cuidado que se dá no domicílio não é tarefa das mais fáceis na medida em que sua materialização muitas vezes é imperceptível e o seu manejo de

difícil compreensão, daí a necessidade de significá-lo. Cunha <sup>438</sup> (1991) tenta caracterizá-lo:

(...) é uma atividade desenvolvida desde a antiguidade, estando, porém mais atual a cada dia que passa [...] e ela é redescoberta como uma resposta à necessidade de se prestarem cuidados aos pacientes em suas próprias casas, quer por falta de Instituições Hospitalares, quer pela dificuldade financeira deles frente a esta situação e até mesmo pelos altos custos relativos aos tratamentos e permanência hospitalares.

Mas, para o cuidador persiste a dificuldade em definir ou mesmo significar o cuidado visto que ele está “misturado” nas coisas da casa, cuidar não se separa das outras atividades, nenhum dos cuidadores se dedicam a apenas cuidar, nas suas tarefas cotidianas o cuidado faz parte da vida, mas da vida de cuidar, de pessoas e de coisas.

Ainda analisando o cuidado domiciliar é verdadeiro afirmar que o mesmo altera o cotidiano das famílias, em particular o das mulheres, que têm prejuízo na rotina diária devido às atividades relacionadas ao cuidado, têm ainda suas vidas reviradas quando alguém necessita de cuidado, na medida em que são as primeiras a desistirem de sua vida e dos seus sonhos, além do significado do trabalho de cuidar de alguém.

Uma das questões que envolve o cuidado que é o cuidado diuturno aparece em muitas narrativas, tomamos, por isso, como ilustração , a descrição que **Bárbara** faz:

*Ele acorda tarde, às vezes às 10h30min, lava o rosto e eu dou o café e depois os remédios, durante todo o dia é um remédio, uma fruta, um suco, uma comida, antes de dormir toma um lanche e depois o coloco na cama, ou seja, passo vinte e quatro horas dedicada a ele.*

Ou seja, a vida de Bárbara é vivida em função da dedicação ao cuidado do marido, durante suas narrativas ela revela que se lembra das necessidades dele, mas nunca das dela, às vezes isso faz com que ela tenha um sentimento negativo diante da sua dedicação e ao mesmo tempo da falta de tempo para ela.

---

<sup>438</sup>Cunha, J. C. K. Organização de serviços de assistência domiciliar de enfermagem. Dissertação de Mestrado em Enfermagem - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. SP. 1991, p.28.

Seguindo, um tema que se constitui bastante importante no âmbito deste estudo refere-se ao modo como o trabalho dos cuidadores é visto pelos outros, seja os familiares, a equipe de saúde, a comunidade e etc. Pode-se antecipar pelo exposto, que a maioria tem pouca avaliação dos outros sobre o seu trabalho e quando têm estas não são reveladas a eles.

**b) Como o trabalho de cuidador é visto pelos outros**

**Ana** apresenta uma situação diferenciada em relação aos seus familiares e seu trabalho de cuidadora, para eles ela já deveria tê-lo colocado em um asilo tendo em vista o trabalho que ele dá e o modo ríspido como a trata, mas para ela “*se tivesse feito isso ele já teria morrido há muito tempo*”. De outro lado sinaliza que o hospital na sua avaliação considera que ela seja uma boa cuidadora, busca sempre compreender o que está acontecendo. Sobre os vizinhos, “*estes não falam nada, parece que se falar terão que ajudar em alguma coisa*”.

**Luiz** cheio de orgulho informa que seus vizinhos sempre o elogiaram e falavam mesmo como ele era cuidadoso com a esposa, sua família, ou seja, a família de sua esposa. Embora avaliassem bem o trabalho dele nunca chegam perto para lhe dizer isso, mas diziam para outras pessoas que terminavam por lhe contar. “*Elogios eu sempre recebi da equipe do hospital, que via como eu me interessava em saber as coisas e cuidava bem dela, acho que consideravam meu trabalho importante*”.

**Bárbara** conta que seus familiares não fazem qualquer avaliação, ou seja, nunca lhe dizem nada sobre isso, “*os vizinhos acham que ele está maluco e também nunca falaram nada sobre o cuidado que tenho com ele. A equipe do hospital sempre tem alguma coisa pra dizer, mas também nunca fizeram elogios, até reconhecem que ele está bem cuidado, mas nunca ouvi isso*”.

**Carolina** informa que tem muito pouco contato com os vizinhos apesar de morar lá muitos anos no mesmo lugar.

*Antes não tinha tempo, agora tenho menos ainda. Minha família acha que eu cuido muito bem dele, mas a dele nunca me falou nada. O hospital eu creio que entende que o meu trabalho seja bom, porque nunca fizeram qualquer reclamação, porque também não deixo de fazer o que é preciso.*

Enquanto **José** diz que sobre os familiares não tem como responder posto que não tem qualquer contato com eles, os vizinhos também não demonstram qualquer coisa sobre o cuidado que dedica a esposa, e segue: “ *o hospital nunca fez críticas ao meu trabalho, às vezes falam sobre ela estar bem cuidada, mas muito pouco pelo tamanho do trabalho que ela dá*”.

**Débora** revela que todos sempre viram seu trabalho com muitos bons olhos, “*minha família considera importante que eu ajude o vizinho a cuidar da esposa, a família dela, embora a visite muito pouco, também acha bom que eu o ajude. O hospital vê que eu ajudo, até ele ficou melhor depois que eu passei a ajudar*”.

**Elisabete** desabafa e diz que no seu trabalho todos entendiam que ela exagerava

*Do mesmo modo minha família crê que ele não precisa de cuidado nenhum, que posso deixar ele sozinho, os vizinhos também acham a mesma coisa, que nada vai acontecer. Outro dia o deixei sozinho e quando cheguei, ele estava com as duas sobranceiras raspadas. Tudo em casa precisa ser escondido, senão ele toma tudo os remédios, o desodorante, o desinfetante, o que encontrar pela frente e todo mundo acha que eu exagero no cuidado dele e na minha preocupação.*

O hospital, segundo ela “*me ajuda bastante, mas não tem a menor ideia do trabalho que ele me dá, talvez por isso a falta de observação sobre a importância dele*”.

**Fátima**, diz que seus familiares na verdade sentem muita pena dela, “*mas estes são os que ainda se relacionam conosco, porque os que eram afastados, com a doença se afastaram mais ainda*”. Os vizinhos têm a mesma avaliação e dizem “*não sei como você consegue*” e sempre se oferecem para ajudar, mas fica só na oferta.

*Na família ainda escuto reclamações porque não participamos mais de nada, nem eu nem o meu marido que é quem cuida dela a maior parte do tempo. Por exemplo, apesar de casada, minha filha se sente prejudicada porque não tenho tempo para ela. Sobre o hospital eu acredito que vê o meu trabalho como bom, porque não recebo reclamações. Mas já recebi elogios sobre a minha mãe estar bem cuidada.*

**Gabriela** informa que seus familiares sempre estão falando que ela cuida bem do marido, por isso tentam ajudar no que for preciso, os vizinhos também sempre vêm seu trabalho com muito respeito,

*Eles dizem que é muito trabalho e também me ajudam fazendo alguma coisa. Sobre o hospital, ele faz parte da minha vida e sempre considera que o que é preciso fazer eu faço, por isso nunca recebi qualquer reclamação, mas elogios também nunca recebi.*

**Heloísa** conta que seus familiares acham que ela cuida direito da mãe, “os vizinhos embora alheios aos problemas sentem pena de mim e até dizem” “coitada da Heloísa, coitada sozinha pra fazer tanta coisa”. Prossegue:

*Mas eu percebo que as pessoas acham que é um fardo, um peso, eu acho isso às vezes, mas cuido porque tenho que cuidar me irrita muito, me aborreço muito, brigo muito com ela, mas eu sou humana. O pessoal da igreja, inclusive o padre que vai lá em casa, sabem que eu cuido direito, mas também ficam com pena de mim. O hospital eu acho que vê bem, porque nunca ninguém reclamou.*

**Iracy** percebe que seus familiares fazem elogios ao seu trabalho, e acrescenta: “meus vizinhos acham que eu sou uma heroína e no hospital me chamam de mulher guerreira, mas para quem elogia ou me critica sempre falo a mesma coisa, o muito que eu fizer é pouco perto do que ela merece”, se referindo à mãe de quem é cuidadora.

**Juliana** declara que:

*Meus vizinhos são os que mais me ajudam e admiram muito o meu trabalho, sobre a família da minha sogra, tenho até vergonha do comportamento deles, da família da minha mãe recebo elogios e ajuda. Sobre o hospital vejo que tudo é entendido como uma obrigação, de cuidar bem, de dar os remédios, de trazer para as consultas e mais que ela precisar.*

Concluídas as narrativas dos cuidadores referentes aos seus cuidados vistos pelos olhos dos outros, fica claro que o cuidado familiar é um tema atravessado por inúmeras controvérsias, entre as quais aquelas que se dão no âmbito da apropriação desse espaço como um espaço de trabalho pelos próprios sujeitos; as controvérsias entre o abandono ou a continuidade dessa ocupação; a perda da identidade e a redefinição da mesma pelo próprio cuidador. Enfim, são temas que compõem a lógica do cuidar pelos familiares e que naturalmente possuem modos distintos de análises.

Por isso, Imbassahy<sup>439</sup> (2000), afirma que o cuidador familiar invariavelmente se vê em presença de distintos desafios, muitos deles relacionados à própria aceitação dos seus limites; dos períodos de irritabilidade; do problema de se ver diversas vezes diante da inversão de papéis; das perdas contínuas, inclusive da identidade e do rumo da própria vida, e, em especial, da falta de esperança de mudança no quadro que se apresenta para ele.

Com a ocorrência dessas possibilidades, para o cuidador familiar, de maneira especial a mulher, dar conta dos sentimentos de impotência torna-se muitas vezes difícil, passando a existir como consequência, a culpa e a ansiedade de transpor com segurança todos esses desafios e continuar preparado para o dia seguinte, tarefa nada simples para um cuidador familiar que se vê solitário e impotente diante de determinadas situações, que de corriqueiras e banais não tem nada.

E, mais, pode-se acrescentar às situações vivenciadas pelos cuidadores aquelas relacionadas a falta de reconhecimento pelo trabalho diário de dedicação aos seus familiares, esta falta de prestígio está relacionada, de início por se tratar de um trabalho executado no domicílio o que o confunde com o serviço doméstico pouco valorizado no conjunto das tarefas executadas e depois porque seu cumprimento não obedece qualquer dispositivo de planejamento, daí sua configuração de que qualquer um pode executá-lo. Através dessas narrativas passamos a compreender, que antes de se pensar em políticas mais amplas de cuidado deveríamos olhar para nós mesmos e para o entorno da vida do cuidador, quem sabe assim, teríamos modos diferenciados de colaboração para que o cuidado se dê com maior solidariedade.

Tomamos Caldas<sup>440</sup> (2001) que alerta para o fato de que não se pode esquecer a dimensão existencial quando falamos de cuidado, pois o cuidado existencial é um importante campo do cuidado e acontece quando aquele que cuida compreende a subjetividade do outro e a sua própria, vivenciando-a de tal modo que a singularidade de cada um dos envolvidos pode emergir, surgindo a dimensão da intersubjetividade e da interdependência, de onde é presumível se respeitar o livre-arbítrio de ser e de não ser de cada um.

---

<sup>439</sup>Imbassahy, M. O cuidado em uma relação muito delicada. *In: Textos sobre envelhecimento. UERJ/UnATI. Ano 3. Nº 4. 2º Semestre, pp. 1- 46. RJ. 2000.*

<sup>440</sup>Caldas, C. P. Cuidado do idoso que vivencia uma síndrome demencial: a família como cliente da enfermagem. *In: Texto & Contexto Enfermagem. Vol. 10 nº 2, pp. 68-93. Florianópolis. 2001.*

Caldas (2001) aponta ainda que o cuidado existencial entre duas pessoas transcende o tempo, o espaço e o cotidiano. E Polak<sup>441</sup> (1997) complementa dizendo que cuidar é um ato individual e que desde o nascimento se revela em reciprocidade e complementaridade, portanto, conforme nosso entendimento o cuidado se comporta como se terapêutico fosse.

Pode-se considerar ainda, a partir do exposto, que igualmente o cuidador familiar se põe ao lado daquele que necessita de cuidado para ofertá-lo, sem ter certeza ainda, de que o que está operando dará resultados positivos, embora esta seja sua intenção final. E, muito menos, de que em algum momento ocorrerá o reconhecimento pelas tarefas que não têm fim, ou mesmo que este será reconhecido pelo próprio idoso, pela família ou por aqueles que vivem no entorno do cuidador.

O cuidado a ser ofertado estará sujeito às configurações masculinas ou femininas da família, na medida em que esta oferta está relacionada com “as marcas deixadas nos primórdios da vida” como sugeriu Volich (2000)<sup>442</sup> ou determinará “o pano de fundo das experiências de cuidar”, também empregando as indicações de Volich.

Com a intenção de contribuir com a perspectiva de construção da oferta de cuidado pelo universo masculino convém revelar que embora em número ainda não representativo os homens têm tomado para si a responsabilidade de ofertar cuidados aos seus familiares idosos com dificuldades para as atividades de vida diária ou funcional.

No caso dos cuidadores entrevistados, algumas narrativas que foram apresentadas, mostram como o trabalho exercido por eles, dentro do domicílio, são frequentemente esquecidos tanto pelos próprios familiares quanto pelos vizinhos, e, no que diz respeito à equipe de saúde, a experiência dos cuidadores é de quase total esquecimento de sua importância para a manutenção da própria vida daqueles que são assistidos pela instituição.

Embora exista o conhecimento por parte da família, dos vizinhos e em especial da equipe de saúde da necessidade de cuidados apresentada pelas pessoas

---

<sup>441</sup>Polak, Y. N. de S. O corpo como mediador da relação homem/mundo. *In: Texto Contexto Enfermagem*. Vol. 6. Nº 3, pp. 29-43. Florianópolis, 1997.

<sup>442</sup>Volich, R. M. O cuidar e o sonhar: por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. *In: O Mundo da Saúde*. Ano 24. V. 24. Nº 4, pp. 237-245. SP. 2000.

idosas, poucos foram os cuidadores que fizeram referência a ter experimentado, no seu cotidiano, a demonstração de reconhecimento pelo cuidado que produz, e menos ainda, que recebesse elogios pela execução do cuidado. Fica parecendo, como bem apontado por uma cuidadora, que esta seja uma obrigação que pertença somente ao mundo da família, às vezes, exclusivamente a um componente, e, de preferência alguém pertencente ao universo feminino.

Destacamos a narrativa de **Elisabete** em relação aos sentimentos experimentados no cuidado, quando a cuidadora revela que se sente morrendo aos poucos, porque segundo ela: *“eu não estou vivendo, eu estou vivendo por ele, estou respirando porque estou aqui nesta entrevista, mas eu sinto que não tenho a minha vida própria, eu vivo em torno dele, porque sou eu e ele, então não tem outra maneira”*.

O destaque se dá, em especial, pela sinceridade do relato, contudo, embora os cuidadores familiares sejam considerados “personagens invisíveis”, o que se vê é que apesar de experimentarem dificuldades por falta de informações; sentimentos em função do próprio cuidado e do acúmulo de tarefas; além de problemas pela escassez de recursos financeiros e de proteção, ainda são eles que fazem acontecer o cuidado prescrito.

### **c) Importância do cuidado que é oferecido**

**Ana** entende que o que faz é muito importante para ela e para o marido, diz que *“ele se sente seguro quando ela está por perto e quando é ela que lhe oferta as coisas. Acho que é por causa da doença, só se sente bem quando sou eu que lhe dou as coisas, inclusive banho”*.

**Luiz** considera que cuidar é muito gratificante, *“embora ela não tivesse muito compreensão eu sentia na expressão dela que ela estava feliz, também depois que se vive com uma pessoa por cinquenta anos se conhece muito bem a pessoa”*.

**Bárbara** também considera seu cuidado importante *“porque você vê o resultado do seu cuidado. Ele está do jeito que está porque eu não deixo lhe faltar nada, é tudo na hora, mas pra isso eu cuido dele vinte e quatro horas. Peço a Deus pra continuar tendo forças”*.

**Carolina**, como os outros considera o cuidado que dispensa ao marido muito importante, porque é *“através dele que a pessoa se sente melhor, mesmo que a pessoa seja teimosa, mas eu acho que a pessoa se sente amparada, mais confiante”*.

**José**, diz que é suspeito para falar da importância do cuidado que dispensa a esposa, mas diz que sempre cuidou dela sozinho, e completa: *“passei o diabo com ela há um tempo, agora está melhor. Mas eu cuido com muito amor, então só pode fazer o bem pra ela, também coitadinha não pode reclamar de nada, também não entende nada, a gente faz direito porque tem que fazer, não porque ela percebe”*.

**Débora** diz que acha que é bom o cuidado que dispensa à sua vizinha. Diz se sentir bem também *“por poder ajudar alguém”*.

**Elisabete** diz que sem ela cuidando dele ele já estaria morto, *“não sabe o que é água, comida ou qualquer coisa que lhe ajude a ficar de pé. Por isso eu acho que o meu cuidado com ele é fundamental para a vida dele. Esta é a minha dificuldade e sofrimento, não posso nem adoecer e nem morrer”*.

**Fátima** ao falar da importância do cuidado, diz que: *“é vital, é vital, é vital. Ela depende de mim para tudo, comer, tomar banho, viver, por sorte tenho meu marido que me ajuda, senão não sei o que seria da minha vida. Eles se dão bem, é minha sorte”*.

Já **Gabriela** refere se sentir feliz, *“agradeço a Deus todo dia por ter saúde e poder cuidar dele. Porque ele faz parte da minha vida, então cuidar dele também faz bem”*.

**Heloísa** conclui que seu cuidado é muito importante porque segundo ela:

*Se não der comida não come, se não der banho não toma, os remédios do mesmo jeito, até para ver a televisão tem que lembrar e forçar a ver senão passa o dia todo na cama dormindo. Tem dia que esquece que já tomou o café, briga porque não comeu nada ainda, depois lembra, mas aí já brigou.*

**Iracy** também considera seu cuidado muito importante,

*porque não é todo mundo que tem alguém para cuidar, ficar perto o tempo todo, e mesmo quando não pode consegue alguém para ficar. Sempre estou ao lado dela, estive ao lado do meu marido e agora estou com ela. Percebo que minha permanência faz com que ela fique mais tranquila.*

**Juliana** ao falar do seu cuidado, diz que ele é muito importante, “*porque se não fosse o cuidado que tenho com a minha sogra ela não estaria mais aqui*”. Fez um longo relato de como ela foi maltratada quando foi internada numa instituição, como a recebeu na sua casa e porque não a deixou sair mais e assumiu completamente a responsabilidade dela.

**d) Mudanças que ocorreram na vida como cuidador**

**Ana** revela que sua vida mudou muito pouco, “*nunca fui de sair muito, mas hoje quando preciso fazer as coisas de casa dependo de alguém pra ficar com ele. Minha vida sempre foi em função dele, mas precisa melhorar senão eu vou ficar pirada*”.

**Luíz** informa que sua vida mudou muito:

*Nós fazíamos muita coisa juntos, depois fomos deixando de fazer, porque os lugares não são apropriados nem adaptados, ela usava cadeira de rodas o que dificultava também. Mas, mesmo assim, continuamos a passear até quando deu. Também deixei de cuidar de mim. Minha vida precisava mudar muito pouco, eu precisava de um momento só para mim e não tinha.*

**Bárbara** expõe que sua vida também mudou muito, “*nós passeávamos, passava o dia fora, em época de praia, íamos à praia só nós dois agora não faço mais nada disso, a gente ía ao cinema, ia caminhar pelo aterro, hoje se os filhos não levarem, não vamos a lugar nenhum*”. Mas, “*minha vida não precisa mudar, o que eu quero é que Deus dê saúde para ele pra poder voltar a ser como antes*”.

**Carolina** também fala das mudanças que ocorreram na sua vida:

*Agora não saio mais, não passeio, não vou à festa, não visito minha família, a única coisa que faço é cuidar dele, e quando resolvo sair com ele, ele me cria problemas. Mas nunca deixei de cuidar de mim. Minha vida ficaria muito melhor se ele melhorasse, porque ele está cada vez pior, mas eu estou bem.*

**José** é enfático:

*Mudança total na minha vida revirou tudo, eu que não sabia fazer comida pensava como vou fazer se ela não conseguir fazer mais a comida e eu não sei fritar nem um ovo. Depois fui tentando, depois a vizinha foi pra me ajudar, mas foi um*

*verdadeio sufoco, eu só cozinhava batata porque arroz e feijão eu fazia, mas não ficava bom. Só pedia ajuda a Deus, agora minha vida não precisa mudar, mas já precisou.*

**Débora**, embora cuide da vizinha como modo de ajudá-la, ela diz que se isolou muito, passou a ficar mais em casa, “antes eu saía muito, mas não acho que deixei de fazer o que gostava. Sobre a minha vida, acho que está boa, tudo normal”.

**Elisabete** também se coloca de modo enfático:

*Minha vida mudou totalmente, totalmente, apesar de eu procurar me controlar bastante, por que eu sou uma mulher muito alegre, eu me considero uma mulher muito alegre. Considero-me feliz também. Considerava-me mais feliz ainda. Agora a gente fica assim balanceada, também devido à idade a gente se sente assim mais cansada. Também não tenho com quem conversar. A pessoa luta, luta, luta né, mas tá tudo bem, por isso eu choro muito.*

**Fátima** revela que a mudança em sua vida foi total:

*Deixei de trabalhar, de dar atenção à família, eu me dedico a ela, e só. Só vejo as pessoas quando elas nos visitam, mas minha mãe fica muito agitada, eles falam muito alto e ela fica perturbada então eu evito. E, pra não ficar uma pessoa amarga tento fazer algumas coisas que gosto, mas nunca é junto com meu marido, quando um sai o outro fica. Pra minha vida melhorar eu vou pagar um preço muito alto, então prefiro que continue assim.*

**Gabriela** conta que sua vida sempre foi levada com calma, com tranquilidade, mas

*Mudou porque doença sempre muda um pouco. Você passa a ser quase uma prisioneira, não estou me queixando isso é o que eu quero fazer, ficar ao lado dele. Se minha vida precisa mudar? Eu nem penso em mim, apesar da família achar que preciso. Continuo recebendo visitas dos amigos e da família e apoio de todos.*

**Heloísa** expressa que sua vida mudou “trezentos e sessenta graus”:

*Meu pai morreu e minha mãe teve um derrame ao voltar do sepultamento dele. Ela ficou em coma por trinta dias, literalmente parei a minha vida, não casei, não tive filhos, parei de trabalhar, de estudar. Após dez anos voltei a estudar, faço coisas em casa para vender, já tentei trabalhar fora, mas a cuidadora não cuidava direito. Minha vida social foi muito afetada, deixei de fazer muitas coisas que gostava, deixei de namorar, não cuidei de mim. Há um tempo eu diria que minha vida precisaria mudar muito, hoje em dia um pouco.*

**Iracy** revela que sua vida não mudou muito, continuou a mesma rotina normal.

*O que mudou é que preciso cuidar dela, levá-la ao médico, mas mudar de situação não mudou. Não deixei de fazer nada, só deixei de passear, de ver meus filhos, mas também nunca fui de ficar fora de casa, de viajar, por isso essas coisas não me fazem falta. O que acho que precisava mudar é a parte financeira da minha vida, o resto, não preciso de nada.*

**Juliana** expõe que sua vida teve muitas mudanças,

*Também tive que aprender a ver a vida de outra maneira, aprendi a amar, a perdoar, coisas difíceis de aprender. Cuidar de pessoas que você tem problemas de relacionamento dá uma reviravolta em você. O que acho negativo disso tudo é a falta de tempo pra cuidar de mim, da minha saúde, porque senão não vou poder cuidar delas, nisso minha vida precisa mudar.*

Ela se refere à sogra e a mãe.

À exceção de dois cuidadores, todos disseram que suas vidas mudaram, uns disseram que mudou pouco, outros muito, e, outros totalmente. Na verdade suas vidas mudaram em função de que não mais olharam para si, não mais viveram suas vidas e passaram a viver a vida do outro, situação considerada bastante natural nessas situações. A necessidade de transformações nestas mesmas vidas impressionou pelas suas falas, embora alguns tenham dito que não, ou seja, que não há necessidade de mudança, enquanto uma cuidadora não pensa sobre isso, e, outra condiciona mudanças à morte da própria mãe, por isso, seu desejo é que permaneça do modo como está e, por fim, cinco revelaram a necessidade de transformação em suas vidas.

De um modo geral, as mudanças estão relacionadas ao retorno à vida que levavam antes, ao cuidado com a própria saúde ou mesmo com o lazer que deixaram de ter e, que, nessas condições sugerem fazer mais falta que antes. Por isso, alegam que não necessitam de muita coisa, mas geralmente dá-se ao contrário.

Como se pode observar, as narrativas dos cuidadores envolvidos neste estudo possibilita compreender que elas estão repletas de valores, de respeito, de dedicação e de zelo, o que fortalece e conserva a relação entre quem cuida e quem é cuidado. Isso pode ser bem observado nas narrativas de **Carolina** e **Gabriela** se

referindo aos seus maridos: “*minha vida ficaria muito melhor se ele melhorasse*”, “*isso é o que eu quero fazer, ficar ao lado dele*”, respectivamente.

Outro aspecto que merece destaque se relaciona à observação de que embora alguns cuidadores contem com a colaboração de alguém da família no que se refere ao cuidado ou a uma tarefa relacionada a ele, apenas uma pessoa da família assume o papel de cuidar da pessoa idosa, daí as mudanças tão radicais na vida dessas pessoas, como foi demonstrado pelos cuidadores sujeitos deste estudo. Sentimos que se tornaram significativos aspectos bastante simples da vida cotidiana, mas devido aos entraves existentes, eles tomam lugar de valor nestas mesmas vidas, torna-se por isso, importante a reflexão do modo de caminhar a vida desses cuidadores, que por “absoluta falta de ajuda” coloca-se no lugar onde não existe outra coisa que não seja o cuidado do seu familiar.

Pelas narrativas dos cuidadores compreende-se a existência de uma cadeia de sentimentos que envolvem o processo de cuidar de alguém. Visto que cuidar de um modo geral por si só é peremptório para se experienciar sentimentos, contudo quando se tratar especialmente de um familiar o cuidado é mobilizador de muitos sentimentos num espaço de tempo muito curto. Em relação a esses cuidadores pode-se deduzir que as transformações na própria vida seja motivadora de uma diversidade de sentimentos e de motivações que transformem o ato de cuidar. Ter a vida transformada tem significados importantes, neste sentido, esta situação leva a pensar que esses cuidadores vêm mantendo o cuidado visando um processo de transformação, visto que novas alternativas poderão emergir diante do processo de busca.

O tema que segue e, que orientará a sequência das entrevistas possivelmente seja um elemento relevante deste estudo, por instituir-se no princípio norteador das buscas necessárias para a compreensão do nosso objeto de estudo. Lembramos que o mesmo tema foi foco das sessões do grupo focal, contudo, nas entrevistas, as narrativas sobre o mesmo tema surgiram de modo bastante distinto, daí nossa intenção de emprego e discussão das mesmas.

***e) Perdeu a paciência, se perdeu o que fez?***

**Ana** inicia sua exposição dizendo que não adianta mentir sobre o que tem acontecido, fala que já perdeu a paciência, e que foi recentemente. Conta a história que motivou a perda da paciência e em seguida diz o que fez:

*Xinguei ele várias vezes de nomes horrorosos. Já perdi a paciência várias vezes, minha vida é muito difícil, faço tudo da melhor maneira possível, mas cheguei a um ponto de sofrimento como se fosse uma dor e nessa hora não tem jeito a gente perde a paciência, faz coisas e depois se arrepende, mas às vezes não me arrependo.*

**Luiz** também confirma que já perdeu a paciência, e diz:

*Algumas vezes eu cheguei a perder a paciência sim, não vou mentir, e antes mesmo de fazer qualquer coisa, embora com a cabeça quente, lembrei que não pode ser assim, que precisa ser de outro jeito. Não cheguei a agressão, porque me recolhi, me afastei para pensar um pouco.*

**Bárbara** fala que perdeu a paciência no início porque não entendia o que estava acontecendo, revela que:

*Nunca cheguei a bater ou fazer qualquer coisa contra ele, mas me controlar foi muito difícil, não sabia nada sobre a doença, achava que ele fazia aquelas coisas pra me apurrinhar, por isso, no começo eu estava muito sem paciência e a falta de paciência causa transtornos horríveis, porque você perde a cabeça, quando vê já fez.*

**Carolina** ao expor sobre o tema diz que já perdeu e continua perdendo a paciência várias vezes com o marido, segundo ela:

*Não tem uma razão específica, são as coisas que acontecem todos os dias e que me tira do sério, já gritei, já xinguei. Peço a Deus pra me dar forças e pronto, saio de mim, porque as coisas são sérias, ele é agressivo, eu não sou, mas não aguento e grito com ele, parece que ele se assusta e para com as coisas.*

**José** conta uma história longa sobre sua vida com a mulher, a doença, as dificuldades que encontrou para se adaptar aos problemas da casa com a mulher doente, diz que foi muito maltratado por ela, hoje não é mais porque ela não tem a menor condição, mas que tudo que aconteceu foi em função da doença, depois revela: “nunca perdi a paciência, tenho tanta coisa pra me preocupar e fazer

*tenho tanto medo de morrer e ela ficar que não me sobra tempo para perder a paciência, também ela não merece”.*

**Débora** relata que nem lhe cabe perder a paciência, visto que ajuda a cuidar porque quer e porque ficou sensibilizada com a situação do vizinho.

**Elisabete** afirma que já perdeu e ainda perde a paciência com seu marido, e conta:

*No outro dia eu gritei sai daqui, de madrugada, os vizinhos tudo ouviram, gritei com ele passei pela porta afora chorando, fui lá pra praça e ele foi atrás, não tinha ninguém lá na praça, chorei, chorei. Continuei, gritando, sai de perto de mim. Porque chegou uma hora que eu tinha vontade de avançar em cima dele, eu só falava some daqui. E ele foi embora olhando pra traz. Porque eu devia estar transtornada. Todos me pedem paciência com ele e quem tem paciência comigo? Ninguém tem paciência comigo. Porque ele sempre foi um homem muito bom.*

**Fátima** ao expor sobre o tema diz que perde a paciência com a mãe muitas vezes, e continua dizendo:

*Eu grito com ela sim, muitas vezes, eu não sou assim, eu sou calma, até meu tom de voz é baixo, sou carinhosa, mas não me sinto carinhosa, eu fico muito mal quando tenho que sair do meu modo de ser. Mas eu gritei e grito. Agarro-a e jogo ela na cama no sofá, isso é o que eu faço quando perco a paciência, ontem mesmo tive que fazer essas coisas.*

**Gabriela** conta que perdeu a paciência algumas vezes:

*Tinha vez que eu ficava desesperada, mas engolia, e ele não percebia. Eu usava uma toalha pra ele não ver que eu estava chorando e também pra ele não escutar nada, tudo isso eu passava durante a noite. Mas pedia a Deus que me desse forças, porque eu preciso aguentar. Mas nunca o maltratei.*

**Heloísa** expõe que perdeu e continua perdendo a paciência com a mãe:

*Já gritei, já briguei, já reclamei, hoje em dia continuo brigando, gritando, reclamando, falando, depois eu vou para fora, e a deixo sozinha reclamando. Tem dia que bato de frente, tem dia que estou irritada e bato de frente, mas tem dia que estou calma e a deixo falando sozinha, finjo que não estou escutando.*

**Tracy** como a maioria também perdeu a paciência várias vezes com a mãe:

*Não cheguei a ter como a vez que tive com o meu marido, que eu dei uma palmadinha na mão dele. Depois pedi perdão a Deus porque eu fiz errado de ter*

*batido nele. Com a minha mãe é por causa da teimosia dela, aí eu a ameaço se não atender eu vou ter que te amarrar. Mas eu não vou fazer nada com ela. Cheguei sim a perder a paciência, mas não de tomar alguma atitude com ela, respirei fundo, contei até dez, continuei cuidando porque não tem outro jeito.*

**Juliana** seguiu o mesmo caminho que os outros, também perdeu a paciência e continua perdendo: *“aí eu explodi e depois chorei muito, já fiz muita coisa, gritar e chorar também. Eu grito: não aguento mais, depois eu choro, mas nunca fiz nada que tivesse que me arrepender”*.

No início, antes mesmo das narrativas sobre o tema, fizemos uma breve introdução acerca deste tema, visto que, o que nos impulsionou a investigar sobre o tema da violência, travestida de vários modos de aparecer, foi nossa suposição de que os cuidadores, embora amorosos, criativos, alternativos para dar conta das situações de difícil controle, nos atendimentos da equipe como um todo, e nas reuniões de grupo para cuidadores, os cuidadores eram percebidos, pelas narrativas, como pessoas capazes de atitudes incompatíveis com os cuidados que dispensavam aos seus familiares, que, com raras exceções, não se apresentavam bem cuidados, seja no aspecto externo como vestidos e calçados adequadamente conforme o clima do dia, e internamente, visto que os resultados dos exames assim o demonstram.

Este tema também tem surgido nas reuniões de grupo, quem sabe pela razão dos cuidadores encontrarem apoio nos outros membros, visto que também recebem críticas quando necessário, mas conhecem que o Grupo existe para que eles recebam ajuda nas suas dificuldades e, os elementos que o compõem percebem e se dispõem a ser aqueles que também colaboraram, mesmo que para isso seja necessária a revisão de comportamentos ou atitudes inadequadas diante daquele que está doente. Muitas vezes foram expostas situações de agressão, ou de negligência diante do grupo com a intenção de talvez fazer um desabafo, ou mesmo porque não suportavam o próprio desenlace diante de uma situação considerada de difícil controle .

Nas narrativas também foram reveladas atitudes incompatíveis com o cuidado, contudo, cabe a pergunta, incompatíveis por quê? Se é neste contexto que aqueles homens e aquelas mulheres que se vêm com características diferentes de autores de violência, na medida em que se consideram tranquilas, felizes e

calmas e as circunstâncias do processo de cuidar os transformam em pessoas com perfil diferenciado.

A reflexão que se torna pertinente, portanto, é compreender o significado do próprio cuidado, daí que se deve lembrar que o contexto do cuidado não se dá de modo distinto de outros contextos do mundo da vida, dito de outro modo, o corre-corre do dia a dia, as mudanças constantes de paradigmas; a concorrência por um emprego e por melhores salários; a competição no trabalho; concorrem com a precisão de oferta de cuidado de alguém da família, que invariavelmente está dentro do perfil esboçado antes.

Pressupomos por isso, que estas sejam situações motivadoras para o surgimento de ações violentas dentro dos lares onde os idosos residem, necessitam de cuidados e a família não conta com qualquer tipo de suporte ou mesmo de uma rede de proteção, e a casa, lugar considerado como aquele que preserva o equilíbrio afetivo dos mesmos, torna-se local onde se agride e se é agredido.

Antes de iniciar qualquer reflexão acerca da violência, em especial a intrafamiliar, lembramos que no Brasil a carência de serviços intermediários, como programas de atendimento domiciliar, centros dia, centros de convivência e serviços especializados para acolhimento às necessidades dos familiares de pessoas idosas portadores de fragilidades e de distúrbio cognitivo, transforma as famílias brasileiras, especialmente as mais pobres, em famílias desassistidas para ofertar o cuidado aos seus familiares idosos dependentes e contribui para aumentar as dificuldades encontradas pelas famílias na concretização de um cuidado com qualidade, de acordo com a necessidade e dentro do que é esperado tanto pelos idosos quanto pelos próprios familiares e pelos trabalhadores de saúde.

O pressuposto central desta reflexão, na busca de melhor compreensão das questões que se relacionam com o fenômeno da violência intrafamiliar contra o idoso, especialmente aquele dependente, é que, na genealogia das práticas de hostilidade, de falta de respeito e agressão que marcam esses maus-tratos, em sua versão física, sexual, psicológica, econômico-financeira, e ou negligência percebe-se com certa clareza o aparecimento das relações geracionais e as de poder, porém aliadas à ausência de políticas públicas ainda não implantadas de maneira efetiva com vistas à proteção da pessoa idosa e de sua família.

Creemos serem importantes algumas considerações sobre as condições e circunstâncias que atravessam a vida dos cuidadores para esse eixo do estudo,

especialmente por tratar-se de acontecimentos e sentimentos vividos por essas pessoas, e em função de que a maior parte dos estudos faz referência à pessoa que necessita de cuidado, mas com menos intensidade aos cuidadores. Em nosso entendimento a pertinência se dá porque é na apresentação das condições e circunstâncias vividas pelos cuidadores que se ampliará o campo de entendimento que a problemática do estudo requer.

Em outros termos, em nosso entendimento é a partir da referência das condições e situações que será permitida maior compreensão acerca do modo de caminhar a vida dessas pessoas. Julgamos que não há necessidade de justificativa para tais argumentações, visto que elas não são, em hipótese alguma, apresentadas como razão ou concordância com a existência de ato de crueldade, maus tratos ou outro viés de violência contra as pessoas já referidas, mas para o alargamento da nossa compreensão do significado das necessidades que envolvem esses cuidadores. Daí a apropriação da referência de Neri <sup>443</sup> (2010) para aperfeiçoar a ideia anterior. Uma vez que para a autora, o cuidador embora:

Cansado, deprimido, ansioso, solitário e sentindo-se prisioneiro de um papel e de tarefas que competem fortemente com o que antes tinha liberdade de fazer, mesmo assim o cuidador deve oferecer ajuda para a realização de atividades de vida diária, orientar o idoso na realização de tarefas cognitivas envolvendo memória, orientação e atenção, atender a eventos agudos como quedas e infecções, dar conforto emocional, conduzir o idoso aos serviços de saúde, interagir com profissionais e, não raro, lidar com conflitos familiares.

Ainda Neri <sup>444</sup> (2010) em seu estudo sobre cuidadores de idosos recomenda, o que Pearlin e Colaboradores (1990) propuseram, ou seja:

Um modelo de análise que considera que os agravos à saúde física e mental do cuidador e sua percepção de ser cativo do papel e das tarefas de cuidar dependem das interações entre condições de contexto (incluindo, por exemplo, a composição da família e a disponibilidade de recursos formais) e as condições objetivas de saúde e dependência física e cognitiva daquele idoso, alvo do cuidado.

As reflexões da autora impulsionam a observar a importância de estudos sobre a vida dos cuidadores, especialmente quando se sabe como sustenta Neri <sup>445</sup>

---

<sup>443</sup>Neri, A. L. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA Campinas. *In: Cuidados de longa duração a população idosa: um novo risco social a ser assumido*. Camarano, A. A. (Org.). IPEA. RJ. 2010, p. 304.

<sup>444</sup>Idem.

(2010) que: “cuidar de idosos é uma tarefa evolutiva normativa na vida dos adultos mais velhos e dos idosos”, a mesma Neri <sup>446</sup> (2010), recomenda ainda que “a percepção de sobrecarga e de privação social acarretadas por essas condições depende não só das condições objetivas, mas também da avaliação cognitiva que o cuidador realiza sobre elas, a partir de critérios pessoais e de normas sociais”.

De qualquer forma existe por parte dos cuidadores uma consciência formada sobre os processos vividos por eles diante da oferta de cuidado, são conhecedores ainda, das motivações que os levaram ao encontro do cuidado e, do mesmo modo, sentem “na própria pele” a falta de estrutura que caminhe lado a lado com eles e os proteja diante das necessidades apresentadas pelos idosos.

Merece, destaque os depoimentos que seguem, e, pode-se compreender o modo como são vividas essas vidas, neles estão revelados não apenas os sentimentos diante das situações, mas o risco corrido diante da doença do outro, que perdeu a capacidade de compreensão dos seus próprios atos.

*Meu marido com uma faca na mão me acusava de ter lhe roubado o dinheiro, as chaves e a bengala. Largou a faca e me pegou pela garganta, comecei a gritar não tinha ninguém para me ajudar, aos poucos ele foi me largando, não sei como não morri (Ana, cuidadora do marido).*

*Quando ele cisma que sou um homem que lhe deve dinheiro, nem dormir em casa eu posso. Ele me põe pra fora e às vezes eu durmo sentada no portão do lado de fora, porque ainda tenho medo dele sair pra rua e não voltar (Carolina, cuidadora do marido).*

Trata-se, então, de melhor entender com quais apoios os cuidadores podem contar quando se percebem em situações como as reveladas por duas cuidadoras dos maridos. Seguindo nesta mesma trilha, não há como discordar de Caldas (2002) quanto as suas impressões posteriores ao estudo sobre o impacto na família no acontecimento de distúrbio cognitivo na pessoa idosa, quando a autora expõe sobre o episódio de sofrimento do cuidador. Desse modo, Caldas (2002) chama atenção para o fato de que: “com toda a dificuldade e mesmo sem apoio, conseguem cuidar, fazendo adaptações que geram grandes custos materiais e comprometem sua saúde física e mental” <sup>447</sup>.

<sup>445</sup>Idem.

<sup>446</sup>Idem.

<sup>447</sup>Caldas, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: Antropologia, Saúde e Envelhecimento. Minayo, M. C. de S. & Coimbra Jr., C. E. A. (Orgs.), pp. 51-72, Editora Fiocruz. RJ. 2002, p. 70.

Parece que ficou mais claro diante dos depoimentos dos cuidadores, especificamente, naqueles onde o tema da perda de paciência surge, como uma questão colocada quase pela totalidade dos cuidadores, visto que apenas um se revelou com total paciência diante de todas as situações que teve oportunidade de experimentar, todos os outros se mostraram sem paciência diante das mais variadas ocasiões e situações. Às vezes o que gerou a falta de paciência não estava tão presente na memória, mas a falta em si estava e a reação diante dela também. Os motivos que levam os cuidadores a cometerem atos violentos podem ser variados, mas eles estão invariavelmente relacionados a certo sofrimento, que pode ser mais bem digerido ou resolvido por uns e pior por outros.

Pelo que observamos no que diz respeito ao interesse demonstrado pelos familiares que cuidam dos idosos, mas que do mesmo modo se percebe violento ocorre que há que se fazer um exame mais profundo das causas para reações conflitantes com o cuidado dispensado pelas mesmas pessoas durante longos anos. E o nosso pressuposto é que se trata de pessoas sobrecarregadas, inicialmente com o cuidado que precisam ofertar acompanhado da responsabilidade com as coisas da casa, e por fim, com a sustentação das coisas da vida cotidiana. Não obstante, concordemos que não há qualquer justificativa para atos violentos, sejam eles quais forem e em que situações se encontrem.

Mas, é importante observar que estamos “fora” da circunstância geradora de tais ocorrências, daí que também devemos proceder a uma análise que comporte muitas informações e revelações, visto que constantemente, após o ato violento ocorre o arrependimento. Em nosso entendimento é o que buscamos encontrar quando optamos por ouvi-lo no seu cotidiano de cuidador.

Ainda no âmbito das situações geradoras de conflitos que podem culminar com atos impetuosos, Karsch<sup>448</sup> (2003) ao analisar a questão das doenças causadoras de demência, chama a atenção para o fato de que:

Nos casos de demência e desordem mental, é comum que somente as esposas e os filhos se habilitem ao papel de cuidador. A desordem mental que, em geral, se acentua no decorrer dos anos, exige muitos e diferentes modos de atenção para com os comportamentos dos idosos doentes, muitas vezes perigosos, sendo extremamente desgastantes para a família e, sobretudo, para o cuidador.

---

<sup>448</sup>Karsch, U. M. Cuidadores familiares de idosos: parceiros da equipe de saúde *In*: Serviço Social e Sociedade. Nº 75. Editora Cortez. SP. 2003, p. 107.

De acordo com a abordagem de Karsch fica parecendo que ao tomar as narrativas dos cuidadores, eles nos municiam de dados, por meio de seus relatos que comprovam a assertiva da autora, e, desse modo não há como contestar que situações muitas perigosas semelhantes são vividas pelos cuidadores no seu dia a dia, notadamente, as mulheres que cuidam dos maridos com demência.

Na perspectiva política de Arendt<sup>449</sup> (2009) há distinção entre violência e poder, para ela a violência é instrumental, por isso mesmo necessita de justificativa, conforme aponta a autora, a violência não basta a si, “ela sozinha não leva a nada”.

É importante revelar que a violência foi definida pela autora como algo de caráter instrumental, visto que seria o ato que opera, no caso das relações sociais, sobre o corpo físico do oponente, matando-o, violando-o. Para ela a violência tem a capacidade de extinguir o poder, porém, não é capaz de criá-lo, logo, não pode originar-se dele, daí seu caráter instrumental.

Reiteramos que na problematização da autora, existe uma distinção entre violência e poder, e, embora muitas vezes eles apareçam juntos, na sua concepção, de modo algum, podem ser tomados como sinônimos, mas ao mesmo tempo ela revela que “ademais, nada, como veremos, é mais comum do que a combinação de violência e poder, nada é menos frequente do que encontrá-los em sua forma pura e, portanto, extrema” Arendt<sup>450</sup> (2009).

Ainda para Arendt<sup>451</sup> (2009) outro conceito surge em meio as suas argumentações sobre a violência, trata-se da raiva, que vai instigá-la a uma análise que a induz a considerar “que a violência frequentemente advenha da raiva” e que isso é “um lugar comum”, para a filósofa “raiva pode realmente ser irracional ou patológica, mas isso também vale para qualquer outro sentimento humano”.

Contudo, em nosso entendimento olhar a violência enquanto questão teórica pressupõe uma compreensão, mas a violência verificada por nós tem dimensões práticas, assim, com o propósito de entender o que ocorre dentro dos domicílios e que se relaciona ao cuidado, mas ao mesmo tempo inclui atos violentos, lembremos, pois do depoimento de uma das cuidadoras durante a entrevista, em uma de suas narrativas acerca de uma ação violenta em meio a um conflito com o

<sup>449</sup> Arendt, H. Sobre a violência. Tradução de André Duarte. Editora Civilização Brasileira. RJ. 2009, p. 63.

<sup>450</sup> Idem.

<sup>451</sup> Idem, p. 81.

marido e que ela refere em vários momentos, episódios de raiva: “*eu só não quero mais perder a paciência. Eu estou falando assim porque eu fico com raiva, eu fico com pena dele. Ai eu fico com raiva porque eu não aceito, entendeu? Depois que o meu marido adoeceu, eu devo ter envelhecido uns vinte anos*” (*Elisabete, cuidadora do marido*).

Seria possível delinear um paralelo entre o sentimento de raiva colocado pela cuidadora e a raiva analisada por Arendt, com o propósito de compreender melhor esta questão permanecemos acolhendo as análises da autora.

A autora conclui que: “a raiva não é, de modo algum, uma reação automática à miséria e ao sofrimento; ninguém reage com raiva a uma doença incurável ou a um terremoto, ou, no que concerne ao assunto, a condições sociais que parecem imutáveis”. Para Arendt <sup>452</sup> (2009): “a raiva aparece apenas quando há razão para supor que as condições poderiam ser mudadas, mas não são”.

A perspectiva de pensar com Arendt <sup>453</sup> (2009) a questão da raiva com o fenômeno da violência que tomamos para este estudo é pertinente e nos obriga a fazer um movimento ainda não caminhado até aqui, visto que Arendt defende que “reagimos com raiva quando nosso senso de justiça é ofendido, e essa reação de forma alguma reflete necessariamente uma injúria pessoal”, e, prossegue a autora: (...) “a raiva e a violência que à vezes – mas não sempre – a acompanha pertencem às emoções “naturais” do *humano* e extirpá-las não seria mais do que desumanizar ou castrar o homem” e conclui que “a ausência de emoções nem causa nem promove a racionalidade”.

Em referência às tomadas da autora sobre o tema da raiva é possível, na nossa concepção, fazer uma relação com o tema da violência intrafamiliar, a despeito das dúvidas que tínhamos quanto à clareza do que se esperava que fosse revelado.

Observar a questão da raiva enquanto sentimento pertencente às emoções naturais, dos homens e das mulheres, como coloca Arendt, em especial nas situações que temos estudado, qual sejam, na oferta de cuidados pelos familiares, em especial pelas mulheres, foi importante, visto que tínhamos muitas dúvidas quanto à existência de tais sentimentos, em especial nesses cuidadores.

---

<sup>452</sup> Idem, p. 81.

<sup>453</sup> Idem, p. 82.

No entanto a partir da proposta de pensar na possibilidade de que as situações vivenciadas por estes cuidadores fossem motivadas pelo sentimento de raiva e como consequência a manifestação de ato de violência permitiu que descobríssemos primeiro, a existência do sentimento de raiva e depois, o desencadear de atitudes consideradas violentas a partir dele.

Esclarecemos que a manifestação do sentimento de raiva que ora observamos e que fez parte do depoimento dos cuidadores, do mesmo modo colocado por Arendt, não se dirige a um foco específico, ou melhor, a raiva não se dirige nem ao próprio idoso, nem a sua condição, mas a situação que envolve a vida do cuidador como um todo, daí sua repercussão nas suas vidas, visto que se envolvem neste sentimento os cuidadores e as pessoas cuidadas por eles, embora essas últimas, geralmente não compreendam o que ocorre ao seu redor, talvez, daí sobrevenha o arrependimento tão bem apontado pelos cuidadores na ocorrência dessas situações.

Mostramos anteriormente o conflito gerador de violência que se dá em decorrência da sobrecarga da família em função do cuidado ofertado, quando são dados depoimentos sobre a pessoa idosa nas suas dificuldades e sobre os cuidadores se revelando conforme os temas que se apresentavam. Desse modo, olhar para um número cada vez maior de pessoas idosas frágeis nas famílias “não tão bem estruturadas” para dar conta do cuidado necessário, revela que, sem dúvida isso implicará em dificuldade na oferta de assistência, tornando-as, ainda mais sobrecarregadas, e como Duarte *et al*<sup>454</sup> (2010) chamam atenção: “menos capazes de assistir adequadamente as demandas de seus familiares. Essa condição é ainda pior quando analisada sob a visão dos cuidadores que, se associada à sobrecarga avaliada, mostra a condição de sofrimento em que se encontra o suporte informal dos idosos”.

Duarte *et al* (2010) chamam atenção ainda, para o fato de que especial cuidado deve ser dado aos cuidadores de idosos fragilizados conforme os comprometimentos relacionados às doenças cerebrovasculares sabidamente geradores de “importantes demandas assistenciais”. E, lembra que as

---

<sup>454</sup>Duarte, Y. A. de O. Como estão sendo cuidados os idosos frágeis de São Paulo? A visão mostrada pelo estudo SABE (Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento). *In: Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Camarano, A. A. (Org.). IPEA. RJ. 2010, p. 139.

comorbidades e o comprometimento cognitivo mostram-se fortemente associados a essa condição.

A respeito desse último argumento, é importante mencionar que embora algumas ideias relativas ao comprometimento cognitivo sejam ordenadas por profissionais de saúde e por estudiosos no assunto, ainda são as famílias aquelas que darão conta da oferta de cuidado aos idosos com tais comprometimentos e são elas que, dependendo da gravidade da doença, sofrerão significativas alterações na sua estrutura.

Daí que a sobrecarga do cuidador precisa ser vista como um aspecto importante das implicações cognitivas na pessoa idosa, por isso, a importância de utilização de escalas objetivas de avaliação dessa sobrecarga.

Para Duarte *et al* (2010): “A partir desses resultados, pode-se configurar o perfil de demandas acentuadas que acompanham os idosos mais fragilizados, o que permite compreender a sobrecarga referida pelos cuidadores e a urgente necessidade de desenvolvimento de apoio complementar”<sup>455</sup>.

É patente que mesmo sofrendo uma sobrecarga em função das fragilidades apresentadas pelas pessoas idosas a família dará continuidade ao cuidado e a desempenhar o papel de cuidadora. Contudo, o cuidado familiar não pode ser adotado como certo, mas há que se reconhecer a importância dessa modalidade do cuidado e desse modo de apoiar e compensar essas famílias, o que é o mesmo que dizer que as famílias precisam ser ajudadas nas suas ofertas de cuidados.

A respeito desse último argumento é importante mencionar que Duarte *et al*<sup>456</sup> (2010) recomendam ainda que:

As análises econômicas convencionais consideram elevados os gastos sociais com os idosos pelo Estado, mas nunca se preocupam em comparar esses custos com os incorridos pelas famílias. Isso se deve, em grande parte, à suposição implícita de que as famílias, especialmente as mulheres, provêm serviços sociais gratuitos.

E acrescentam:

Além disso, a família é frequentemente, responsabilizada por problemas sociais, inclusive do déficit público. Criar bons cidadãos e manter uma sociedade coesa parece ser a obrigação das famílias. A família nuclear idealizada, composta por um casal heterossexual estável, com poucos filhos e bem-sucedida economicamente,

---

<sup>455</sup>Idem, p. 240.

<sup>456</sup>Idem, p. 245.

pareceria ser a solução de problemas nacionais como o desemprego, a violência e a pobreza<sup>457</sup>.

Diante de tais argumentos algumas considerações precisam ser levantadas para melhor entendimento e observação a respeito da necessidade do cuidado e ao mesmo tempo da necessidade do cuidador e, por fim, sobre os que necessitam de cuidados. Inicialmente, tomamos aquelas que se referem ao cuidado em si, posto que, conforme Duarte *et al* (2010): “É importante considerar as diferenças de cuidado demandadas pelas pessoas idosas e que os fatores clínicos considerados isoladamente não são capazes de determinar a real necessidade de serviços desse grupo etário”<sup>458</sup>. Depois, daquelas que dizem respeito ao cuidador, visto que, ao mesmo tempo: “É importante que exista um pacto entre as gerações que envolva valores e tradições, gerando um debate sobre o significado da sobrecarga da dependência, que a população idosa poderá apresentar verdadeiramente sem precedentes”, como assinalam Duarte *et al*<sup>459</sup> (2010). Por fim, aquelas relacionadas aos idosos propriamente ditos, visto que do mesmo modo é importante lembrar, como sustentam Duarte *et al*<sup>460</sup> (2010) que as pessoas idosas de que estamos falando:

Não são estranhas, são nossos pais e avós; são pessoas que se empenharam e, muitas vezes, sacrificaram-se para a construção da nação, provendo as oportunidades das quais hoje desfrutamos. Eles nos representam em um diferente ponto de nosso curso de vida. Voltar às costas para essa questão significa voltar às costas para nós mesmos.

Dentro deste contexto, nos apropriamos novamente dos argumentos de Duarte *et al*<sup>461</sup> (2010) quando a autora faz importante sugestão ao considerar a extensão do problema, ou melhor, das dificuldades vividas pelas famílias na oferta de cuidados aos seus familiares idosos. Assim, para a autora e colaboradores o que importa é que sejam formuladas: “Políticas em nível macro, que estabeleçam uma responsabilidade conjunta das famílias e do Estado no cuidado dos idosos”,

---

<sup>457</sup>Idem.

<sup>458</sup>Idem, p. 241.

<sup>459</sup>Idem.

<sup>460</sup>Idem.

<sup>461</sup>Idem, p. 246.

na medida em que elas “são vitais para aliviar a pressão imposta às famílias, particularmente sobre as mulheres”<sup>462</sup>.

Ressaltamos, pois, que a família deve ser compreendida para além de ser uma unidade de cuidado, ela precisa ser entendida também como unidade a ser cuidada. Posto que famílias e cuidadores desgastados, estressados ou sobrecarregados têm a conservação de sua saúde ou a qualidade de vida sob ameaça em função da responsabilidade de cuidar, apresentando em muitas situações, sentimentos de preocupação, cansaço, impotência e irritabilidade, e a consequência, na grande maioria das vezes, é motivo de arrependimento pelos atos que os acompanham.

Obviamente que esta não é uma reflexão fácil de ser feita, mesmo porque ela revela um desacordo sobre o tema da violência, especialmente quando o tema envolve pessoas idosas e, que vem sendo estudado por matrizes diferenciadas de problematização, além do mais, como assinalado antes por Arendt, a violência pode ser justificada, mas nunca será legitimada, seja qual for a circunstância, contudo, convém lembrar que o escopo deste nosso estudo não compreende tomar a questão da justificativa ou da legitimidade e sim a compreensão da motivação para o desencadeamento de atos violentos, com vistas a propostas e intervenções.

Tornamos a lembrar de que no Brasil o cuidado aos idosos constitui uma atividade predominantemente reservada ao ambiente da família. Desse modo, os cuidados que são ofertados nos domicílios não podem e nem devem ter como escopo a transferência de responsabilidades, o que se deve compreender é que o ambiente da família deve representar proteção, amparo e segurança aos idosos, de modo tal, que sua recuperação seja ligeira e de preferência sem dor e que o envelhecimento seja de tal modo tranquilo que envelhecer seja parecido com encanto e prazer.

Camarano *et al* (2009) em suas observações a cerca da necessidade de transformação nas políticas de proteção relacionada aos cuidados de longa duração em deficiência na sua oferta aos idosos em situação de dependência e aos cuidadores em situação de sobrecarga, ressaltam que:

---

<sup>462</sup>Idem.

Além do envelhecimento da população total, a proporção da população “mais idosa”, de 80 anos e mais, está aumentando também, alterando a composição etária dentro do próprio grupo, ou seja, a população idosa também envelheceu. A sua participação na população brasileira passou de 0,9% para 1,5% entre 1992 e 2008. Embora o percentual seja baixo, está se falando de 2,8 milhões de pessoas com 80 anos e mais. Isto leva a uma heterogeneidade do segmento idoso, aumenta a demanda por cuidados de longa duração, por serviços de saúde e requer pagamentos de benefícios previdenciários e assistenciais por um período de tempo mais longo <sup>463</sup>.

Os cuidados de longa duração referidos pela autora, embora analisados em outro contexto deste estudo, será tomado novamente, o que em nossa compreensão é relevante para a análise procedida neste eixo, visto que é especialmente a necessidade dessa modalidade de cuidado que não encontra ressonância nas políticas públicas com vistas à proteção das famílias, em consequência, exclusivamente as famílias fazem a oferta desses cuidados. Isto implica em sobrecarga da família, na medida em que as mesmas também envelhecem e não se deparam com qualquer tipo de proteção nessa direção. Esta situação as leva ao cuidado extremo; sem períodos de descanso; sem possibilidades de caminhar sua própria vida; e de ter sociabilidade, aspectos fundamentais para o equilíbrio e para a manutenção da saúde da pessoa do cuidador que, na maioria das vezes, faz parte da família da pessoa cuidada.

Os cuidadores cujas vidas foram reveladas por nós se inserem absolutamente nesse mundo de cuidado de longa duração, posto que não raro, suas vozes foram colocando qual têm sido suas vidas desde que seus familiares perderam a condição de cuidar de si mesmo:

*Vivo para ele, não descanso um só minuto (Ana, cuidadora do marido).*

*Minha vida é cuidar dela, de dia e de noite, quando ela dorme, eu consigo descansar, e mesmo dormindo às vezes me chama (Heloísa, cuidadora da mãe).*

*Passo vinte e quatro horas por conta de cuidar dele. Não cuido de mim, não tenho tempo pra nada, não vejo ninguém, não converso com ninguém, essa é a minha vida (Elisabete, cuidadora do marido).*

---

<sup>463</sup>Camarano, A. A. *et al.* Comunicado da presidência. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA. Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio – PNAD 2008. Primeiras análises: demografia, trabalho e previdência. 1º de outubro de 2009. (s/p).

*Às vezes não sei que dia da semana é, porque os dias não são diferentes, é só acordar pra tudo ficar igual a ontem (Carolina, cuidadora do marido).*

*Olha, eu passei a me sentir um superhomem, sabe por quê? Porque tudo passou a depender de mim (Luiz, cuidador da esposa).*

**f) Adoecimento, suas consequências, e necessidade de cuidados.**

Especialmente porque não entendiam o que estava acontecendo todos se sentiram “perdidos”. A mudança no comportamento chegou a assustar alguns familiares, visto que pensavam que era loucura. Com exceção de **Heloísa**, suas narrativas sobre os momentos iniciais são reveladores das situações que tiveram e têm que enfrentar cotidianamente. Para isso elencamos algumas, visto a similaridade entre as outras.

*Fiquei perdido quando ela começou a fazer café e colocar nas vasilhas do cachorro e querer dar comida para os cachorros nos pratos (José, cuidador da esposa).*

*Desesperei-me quando ele começou a falar mal, falava palavrões com os outros na rua, saía de carro e fazia coisas incríveis no trânsito e eu quase morria de medo porque ele dirigia feito um louco, coisa que ele nunca fez (Bárbara, cuidadora do marido).*

*Eu ainda fico perdida toda vez que acontece alguma coisa que eu não estou preparada (Fátima, cuidadora da mãe).*

Os modos que buscaram para se orientar diante das dificuldades que foram encontrando ao longo desse caminho de cuidador são todos muito semelhantes, em geral procuraram uma instituição de saúde que pudesse medicar ou tratar daquele problema. O interessante dessas narrativas é que a maioria está relacionada a observações de mudanças no comportamento e, invariavelmente o distúrbio de comportameto é o que aparece primeiro nesses casos, o que facilita a observação dos familiares, principalmente daqueles mais atentos.

Embora, os cuidadores tenham incluído diversas atividades na prestação do cuidado nesses momentos nenhum cuidador foi capaz de precisar exatamente o acontecido e muito menos recordar quando se perceberam cuidadores. Fica parecendo que em meio aos problemas essas são informações insignificantes, por isso, nas suas lembranças além dos acontecimentos que foram importantes e como agiram para resolver o que acontecia naquele momento foram mais importantes.

Parece ainda, especialmente para as mulheres, como bem apontam Giacomini *et al*<sup>464</sup>(2005) que: “a dificuldade de precisar o momento em que se tornaram cuidadoras pode ser, em parte, explicada pela semelhança entre as tarefas que realizam ao cuidar do marido e as tarefas domésticas que elas sempre realizaram como esposas”.

Ainda assim, como as mulheres da pesquisa do “Projeto Bambuí”, as mulheres por nós entrevistadas também recorrem muitas vezes à crença, clamando por Deus. Muitas foram as ocasiões que apareceu essa busca como, força, em especial, em situações de dificuldade ou desespero, por isso pode-se entender também como esperança de continuidade do cuidado

*Minha vida não é fácil, às vezes me pego com Deus e lhe peço pra me dar força (Ana, cuidadora do marido).*

Por isso, não há como não concordar com as autoras, quando as mesmas revelam:

Desse modo, a religiosidade das esposas (...) revela certo fatalismo diante da situação que não admite alternativa, além daquela que é prosseguir cuidando “como e até quando Deus quiser”. Essa crença religiosa tampona sofrimentos individuais, mas também colabora para minimizar a responsabilidade social pelo cuidado e esconde a descrença nos aparelhos públicos existentes.<sup>465</sup>

E, prosseguem as autoras em suas análises:

Fica a impressão de que estão ambos esquecidos, cuidador e quem precisa de cuidados, vivendo entre quatro paredes e, a seu modo, vivenciando a dura realidade da incapacidade funcional numa sociedade que não parece acreditar que está envelhecendo, não cria aparelhos para fazer face ao desafio que representa cuidar de idosos que não envelheceram com saúde.

Dando continuidade, dos temas que seguem, notadamente, aquele que se refere **ao aspecto “se o cuidador já se colocou no lugar do outro que está sendo cuidado”**. Os dois homens disseram que não juntamente com duas mulheres. Cinco mulheres disseram que sim:

---

<sup>464</sup>Giacomini, K.C.; Uchoa, E.; Lima-Costa, M.F.F.. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *In: Cadernos de Saúde Pública*. 21(5): 1509-1518. Set-out, RJ. 2005, p. 1512.

<sup>465</sup> Idem, 1514.

**Ana** disse que sim, “*e me senti muito mal só de pensar*”, enquanto **Juliana** que também disse que sim, revelou: “*com certeza terei alguém para cuidar de mim*”. **Bárbara** que do mesmo modo disse sim, também fez sua exposição: “*é muito duro, já pensou nós dois assim*”, a quarta mulher, **Elisabete** ao dizer que sim também revelou: “*fiquei pensando em quem vai cuidar de mim*”. A última mulher a dizer que já havia se colocado no lugar do outro, **Carolina** expôs que; “*toda vez que eu perdia a paciência, ficava pensando e se fosse eu*”.

Contudo, duas mulheres não disseram simplesmente sim, uma disse “*sempre*”, foi **Fátima** e explicou por que: “*minha avó teve Alzheimer e minha mãe tem*”. A outra **Débora**, disse “*muitas vezes*” e, continuou: “*peço a Deus todo dia para isso não acontecer comigo*”.

Seguindo, os temas relacionados ao **apoio, a proteção ou resposta às necessidades ou dificuldades dos cuidadores**, em especial oferecidos pelo Setor de Geriatria, pelo Hospital ou pelo Estado encontramos o que segue:

**Ana** explica que no seu entendimento “*o que falta é um lugar onde deixar os idosos quando seus cuidadores tiverem que sair como ir ao médico e ter onde deixá-los*”. Diz que deixa de cuidar de sua saúde porque não tem com quem nem onde deixar o marido e também não pode levá-lo a sua consulta.

**Luiz** acha que deveria ter no Setor de Geriatria um atendimento individual aos cuidadores, “*acho que o Assistente Social cumpre bem esse papel, mas acho que o médico também deveria conhecer o cuidador, suas dificuldades, quem é ele, acho que é preciso uma avaliação do cuidador*”.

**Bárbara** comenta que o grupo atende bem as necessidades dos cuidadores, mas “*acho que falta no hospital é um atendimento imediato quando necessário, tem dia que meu marido passa mal e não tem geriatria*”.

**Carolina** expõe que: “*estou satisfeita com a Geriatria que nos oferece o Grupo como apoio, não sinto falta de nada mais*”.

**José** no seu modo de entender e externar seus pensamentos diz que: “*cuidador precisa de respeito e educação, a Geriatria precisa ser do jeito que ela é, nos dando apoio, oferecendo o Grupo para nos ajudar e estando disponível sempre que o paciente e a família precisa*”.

**Débora** sente que: “*o que falta no hospital é trazer o cuidador para ser tratado na Geriatria, independente da idade dele*”.

**Elisabete** expõe que: “*falta ajuda financeira do governo para comprar os remédios que são muitos e caros, no HU falta humildade nos médicos, que fazem Geriatria, mas não compreendem os pacientes nos seus modos de se comportar*”.

**Fátima** compreende que: “*as reuniões de grupo para os cuidadores é uma forma de apoio da Geriatria. A própria Geriatria do hospital já é um serviço do Estado à disposição da população*”.

**Gabriela** explica que: “*no meu entendimento acho que temos tudo aqui no hospital, só falta um tratamento mais humanizado*”.

**Heloísa** explica: “*o hospital nos oferece muita coisa, lá fora não temos nem a metade. Aqui falta dar assistência médica para os cuidadores mais jovens*”.

**Iracy** diz que sobre o hospital não tem o que reclamar, e explica:

*Porque sempre recebi muita coisa, também me cuido aqui. Falta é ter quem cuida em casa, quando a gente não tem condições de trazer o paciente para a consulta. Do governo falta apoio financeiro para os cuidadores.*

**Juliana** diz:

*O que sinto na verdade é que falta treinamento, conhecemos muito pouco sobre a doença, ficamos sabendo através do Grupo, das cartilhas que são oferecidas no Grupo. A equipe médica nos informa muito pouco e quando informa não entendemos nada do que eles estão falando, a linguagem é de difícil compreensão. Também falta orientação aos cuidadores*”.

Terminadas as narrativas dos cuidadores pode-se observar que todos têm algo a comentar ou a contribuir sobre o apoio que recebem ou não recebem. Parece que o Setor de Geriatria precisa olhar para o seu projeto assistencial e rever seus conceitos, mas estas, em nosso entender são tarefas fáceis de serem cumpridas. Outras situações referentes ao próprio hospital merecem reflexões e intervenções, especialmente quando as mesmas são referentes a construção da relação equipe de saúde e usuários do Setor.

Contudo, o que chama a atenção é a questão da necessidade do suporte no domicílio seja por conta das dificuldades relacionadas aos próprios idosos, seja em questões relacionadas ao cuidador. Percebe-se também, que, em nenhuma das narrativas foi manifestada a falta de instituições de acompanhamento ou de internação de longa duração, o que na verdade é entendida como um grande suporte para as famílias, visto que com sua existência não haveria necessidade de

cuidadores familiares para dar conta do cuidado no domicílio, especialmente para idosos dependentes.

Outro aspecto percebido e que contribui efetivamente para aumentar as dificuldades para as mulheres e os homens cuidadores se refere à observação de que todos cuidam de uma forma improvisada e intuitiva, embora absoluta e diária, e, desprovida de solidariedade, além de prestarem cuidados aos idosos dependentes sem contar com qualquer forma de orientação e com ausência de suporte de recursos públicos e sociais.

Na apresentação da publicação da obra “Envelhecimento e subjetividade: desafios para uma cultura de compromisso social” resultante do “Seminário Nacional de Envelhecimento e Subjetividade” do Conselho Federal de Psicologia os organizadores apontaram que:

O extraordinário fenômeno da longevidade e o aumento progressivo da população idosa trouxeram desafios que convertem o envelhecimento em tema urgente e dominante neste século XXI. Durante todo o século passado foram chamados de visionários os que ousaram dizer que seria possível envelhecer bem, cuidando dos laços sociais e afetivos, além da saúde física e psíquica.<sup>466</sup>

E, prosseguem os organizadores: “cumprida a profecia da longevidade, a transição demográfica é hoje um dos mais urgentes problemas mundiais, tornando-se tema para as políticas públicas nos países desenvolvidos e em desenvolvimento”.

Embora concordemos com os temas discutidos no Seminário e com as propostas elaboradas durante o evento, as questões tem sido objeto de discussões em esferas diferenciadas, contudo, o que nos parece, é que o caminho a ser percorrido vai em direção da necessidade do avanço, tanto nas discussões quanto nas propostas e, no alargamento das questões que envolvem as pessoas idosas. O exercício que propomos é que a família, especialmente, aquela que cuida dos idosos dependentes seja alvo prioritário de atenção, visto que, é ela que se responsabiliza pela manutenção do cumprimento da “profecia” mencionada no referido Seminário.

---

<sup>466</sup>Conselho Federal de Psicologia – CFP. Envelhecimento e subjetividade: desafios para uma cultura de compromisso social. Publicação do Seminário Nacional de Envelhecimento e Subjetividade. 21 e 22 de Novembro de 2008. Brasília/BR. 2009. (Apresentação).

Na trilha dessas reflexões voltamos o olhar para as questões que se relacionam à proteção das famílias responsáveis pelos cuidados referidos, para isso, é necessário um retorno às autoras empregadas quando do exercício teórico.

Neste raciocínio, indicamos que embora a família seja norteadora da formulação das políticas sociais Carvalho<sup>467</sup> (1997) adverte que:

(...) a família tem sido uma ilustração desconhecida nas diretrizes e programas propostos pela política social brasileira. Em realidade, as atenções hoje prestadas à família são extremamente conservadoras, inerciais e só justificáveis no contexto da cultura tutelar dominante.

Dando prosseguimento, para Carvalho<sup>468</sup> (2002) “pode-se dizer que família e políticas públicas têm funções correlatas e imprescindíveis ao desenvolvimento e proteção social dos indivíduos”, e continuando, se apropria de Souza (2000) para lembrar que:

O Estado e a família desempenham papéis similares, em seus respectivos âmbitos de atuação: regulam, normatizam, impõem direitos de propriedade, poder e deveres de proteção e assistência. Tanto família quanto Estado funcionam de modo similar, como filtros redistributivos de bem-estar, trabalho e recursos.

Por fim, Pereira<sup>469</sup> (2004) declara que: “sabe-se que a instituição familiar sempre fez parte integral dos arranjos de proteção social brasileiros”, contudo: “os governos brasileiros sempre se beneficiaram da participação autonomizada e voluntarista da família na provisão do bem-estar de seus membros”<sup>470</sup>.

O que se pode apreender pelo que se desenvolveu até o momento, é que parece arriscado dizer que existe uma política de proteção social às famílias brasileiras, na medida em que o poder público não tem tomado para si essa responsabilidade. E, voltar os olhares para a família como uma unidade de atenção das políticas públicas não nos sugere um anacronismo, mesmo porque, parece que a falta dessas políticas, no que interessa para este estudo, é que traduz a sobrecarga das famílias na sua oferta de cuidados aos seus membros.

<sup>467</sup>Carvalho, M. do C. B. de. A priorização da família na agenda da política social: *In: Família brasileira: a base de tudo*. 2ª edição. Editora Cortez/UNICEF. SP. 1997, p. 101.

<sup>468</sup>Carvalho, M. do C. B. de. Famílias e políticas públicas. *In: Família rede, laços e políticas públicas*. ACOSTA, A. R. & Vitale, M. A. F. (Orgs.). 2ª edição. Cortez Editora. 2002, p. 268.

<sup>469</sup>Pereira, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. *In: Política social, família e juventude: uma questão de direitos*. Sales, M. A.; Matos, M. C. de.; Leal, M. C. (Orgs.). Cortez Editora. SP. 2004, p. 29.

<sup>470</sup>Idem.

Lembrarmos que essas ponderações são importantes no âmbito das reflexões que regulam este estudo, visto que, no cotidiano profissional essas são ocorrências que se apresentam no contexto das famílias dos idosos assistidos pelo Setor de Geriatria.

De outro modo, as famílias que por vezes são capazes de cometer uma ação violenta, de ser negligente ou mesmo de praticar maus tratos são as mesmas que se dedicam incondicionalmente ao cuidado dos idosos de suas famílias, às vezes fica parecendo que o comportamento violento tem caráter puramente de demonstração de poder, ou melhor, de demonstração “de quem dá as ordens”.

Para Marino <sup>471</sup> (2004) esse modo de conduzir a relação com as pessoas idosas que necessitam de cuidado envolve uma disposição, por parte de algumas pessoas, de impor sua vontade sobre o outro, o que torna a violência como algo possível de ocorrer, visto que, a imposição de um querer em detrimento do querer do outro já é considerada violência.

O imperativo de um sistema de proteção às famílias remete, não só à legislação brasileira, vasta no que diz respeito à proteção dos idosos, porém restrita no que se refere à proteção das famílias, em especial a dos idosos, mas, do mesmo modo, à aplicação dessa legislação mesma no cotidiano de ambos.

## **7.6. Compreendendo o mundo da vida dos cuidadores**

Utilizamos como referência os objetivos do estudo, elaborando questões que de algum modo pudessem responder a estes objetivos e para a definição dos temas a serem abordados nas *sessões do grupo focal*.

Partindo dos objetivos gerais de, inicialmente “caracterizar o fenômeno do cuidado no domicílio do ponto de vista do familiar do idoso dependente”; seguido da ideia de “desvendar diferentes dimensões assumidas pelo cuidado”; e, por fim tentar “compreender a relação entre cuidado, proteção e violência”, das vinte e sete questões apresentadas como “Roteiro da Entrevista Semi Estruturada

---

<sup>471</sup>Marino, J. F. M. Ciclos históricos da violência na América Latina: São Paulo em perspectiva. Jan./Mar. 18(1). 2004. Disponível em: [www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?](http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?) Capturado em: 08.05.2008.

Individual”, foram retiradas quatorze questões estratégicas orientadoras para as reuniões do grupo focal, dessas, foram escolhidas nove para servirem de base para a sustentação das sessões dos grupos focais.

Com a realização de cinco sessões de grupo focal com os cuidadores buscamos aumentar nossa compreensão, através das questões orientadoras, sobre o significado que os mesmos dão ao cuidado que ofertam, além dos sentimentos experimentados na execução do mesmo, sem contar, com nossa intenção de buscar narrativas que revelem a intenção ou a necessidade de afastamento do cuidado ofertado na procura de renovação de energias para dar prosseguimento à sua tarefa de oferecer cuidados.

#### ***a) Grupo focal: estimulador de narrativas***

Retomemos, pois, às sessões do grupo focal. A ***primeira*** foi realizada no dia 21 de outubro de 2010, teve início às 14h30min e contou com a participação de um coordenador, de um assistente social pesquisador como observador e responsável pela gravação da sessão, dos acadêmicos de Serviço Social registrando as observações, todos anteriormente preparados segundo os objetivos da pesquisa proposta. Quanto à participação dos cuidadores a sessão contou com onze, entre estes, oito mulheres e três homens. Entre as mulheres, três são cuidadoras da mãe, três do marido, uma do pai e uma da vizinha. Entre os homens, dois são cuidadores da esposa e um do pai.

A ***segunda sessão*** foi realizada no dia 04 de novembro de 2010. Participaram onze cuidadores, sendo oito mulheres e três homens. Entre as mulheres, três são cuidadoras da mãe, três do marido, uma do pai e uma da vizinha. Entre os homens, dois cuidam da mulher e um do pai.

A ***terceira sessão*** realizou-se no dia 17 de fevereiro de 2011. A reunião contou com quatorze cuidadores, sendo doze mulheres e dois homens. Entre as mulheres, três são cuidadoras da mãe, três do pai, três do marido, uma da irmã, uma do avô e uma da vizinha, enquanto os homens, os dois são cuidadores da esposa.

A ***quarta reunião*** foi realizada no dia 07 de abril de 2011, contou com quinze cuidadores participando, onze eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Entre as mulheres, quatro são cuidadoras do pai, três do marido, duas

da mãe e uma da vizinha. Entre os homens, dois são cuidadores da mulher, um do pai e um do avô. Observamos que uma das mulheres chegou após o início da reunião e não se tem registrado de quem a mesma é cuidadora.

Ressalvas sobre esta reunião precisam ser feitas, visto que ocorreram interferências e interrupções tanto no início quanto no desenvolvimento da mesma. As interrupções provocaram quebra na dinâmica e também prejudicaram a gravação e conseqüentemente a transcrição da mesma, com isso algumas narrativas não puderam ser transcritas, visto a dificuldade de sua compreensão, contudo os relatórios das observações e os relatórios das narrativas foram preservados e utilizados.

A *quinta* e última sessão ocorreu no dia 12 de maio de 2011 e contou com a presença de quinze cuidadores, sendo treze mulheres e dois homens. Entre as mulheres encontramos seis cuidadoras da mãe, cinco do marido e uma do pai e da mãe. Entre os homens, os dois são cuidadores da esposa.

No contexto das reuniões, quatro cuidadores participaram de todas as sessões, um deles de quatro, um de três, seis de duas e, vinte e sete de uma e, embora, nossa intenção de escolha de emprego das narrativas fosse, a princípio, aleatória, a despeito da definição do número de doze cuidadores, decidimos que esse aproveitamento se daria pelas narrativas daqueles que participaram no mínimo de duas sessões, visto que com esta definição haveria maior possibilidade das questões orientadoras serem colocadas em sua totalidade por meio das reflexões desses cuidadores.

#### ***b) Perfil dos participantes do grupo focal***

Antes de dar início as narrativas desses cuidadores optamos por revelá-los nas suas singularidades de cuidadores que são. Para isso, durante o desenvolvimento das sessões de grupo adveio uma apreciação sobre quem eram os cuidadores participantes do grupo, e, seguindo um roteiro abreviado, do mesmo modo utilizado por ocasião das entrevistas, apreendemos um perfil desses cuidadores, o que pretendemos mostrar neste eixo do estudo. Trata-se de doze cuidadores que foram selecionados do conjunto de pessoas que participou das sessões do grupo, o critério utilizado seguiu a ordem daqueles cuidadores que participaram inicialmente de todas as cinco sessões, depois de quatro e assim por

diante, com isso, foram suprimidos aqueles que participaram de apenas uma reunião, chegando-se ao número doze.

Desse modo, foi revelado que eles têm idade entre 40 e 82 anos e, mantendo o propósito de preservar suas identidades os trataremos por números, de um a doze, assim, eles serão chamados de agora em diante de **Cuidador Um** seguindo a sequência até o **Cuidador Doze**. Deste modo, passemos a apresentação.

**Cuidadora Um** – Trata-se de uma mulher de 68 anos, que é cuidadora principal de seu marido que tem diagnóstico provável de Doença de Alzheimer, na casa reside apenas o casal. Ela informa que *“no começo não sabia o que fazer depois, conheci o Grupo de cuidadores e aprendi muito, tanto que não quero deixar de vir, nas reuniões aprendi a ser mais tolerante porque passei a compreender que seu comportamento está relacionado a doença”*. Ela diz ainda que sua filha é quem lhe ajuda, cuida do pai quando necessário lhe faz companhia, leva para o médico, por isso não tem do que reclamar. *“Minhas lamúrias são referentes ao trabalho que ele me dá, ele é muito vaidoso, teimoso, às vezes é agressivo, passo o dia inteiro cuidando dele, não tenho tempo para cuidar de mim”*.

**Cuidadora Dois** – Trata-se de uma mulher de 72 anos, casada, tem apenas um filho, para quem dedicou toda sua vida, está aposentada. Dedicou-se ao cuidado de seu marido, que tem diagnóstico provável de Doença de Alzheimer. Junto com o casal reside o único filho de 32 anos, que é solteiro. Participa do Grupo, segundo ela, aproveitando mais do que contribuindo. A cuidadora diz que não se preparou para o cuidado, *“o que estou aprendendo é nas reuniões, que está me ajudando muito”*. Seu filho colabora com alguma coisa, especialmente quando precisa se ausentar de casa, nessas situações o filho faz companhia ao pai.

**Cuidador Três** – Trata-se de um homem de 73 anos, viúvo, com o antigo primário completo, sem filhos e sem qualquer tipo de vínculo com sua família e com pouco relacionamento com a família de sua esposa. Encontra-se aposentado, com renda, segundo ele razoável, foi cuidador principal da esposa que faleceu, a partir do diagnóstico provável de Doença de Alzheimer. Apesar da morte da esposa permanece participando das reuniões de Grupo e se dispôs a participar das sessões do grupo focal. Cuidou da esposa por vinte anos, sempre sozinho, sem qualquer tipo de colaboração, diz que seu preparo se deu através das reuniões do

Grupo, onde aprendeu a lidar com a doença e com os cuidados com a esposa, “*sempre cuidei de tudo, até o fim sempre sozinho*”.

**Cuidadora Quatro** – Trata-se de uma mulher de 63 anos, do lar, viúva, com três filhas casadas que residem no interior do Estado, tem quatro netos, vive com a pensão que recebe por falecimento do marido, passou a cuidar em 2004 colaborando com o marido de uma amiga. A amiga de que cuida teve o diagnóstico provável de Doença de Alzheimer e passou a precisar de cuidados, diz que não houve preparo para isso e hoje, ainda ajuda em tudo que for necessário.

**Cuidadora Cinco** – Trata-se de uma mulher de 63 anos, que é cuidadora da mãe que tem o diagnóstico provável de Doença de Alzheimer, junto com ela e sua mãe residem mais cinco pessoas, o filho, a nora e três netos. Ao falar sobre o relacionamento familiar ela o define como complicado. Não se preparou para cuidar da mãe, acha que ninguém consegue se preparar para essa tarefa, que considera muito difícil. Ela é a cuidadora principal da mãe, sua nora quando não tem outra incumbência divide o cuidado da idosa, mulher simples e de poucas palavras, tem muita semelhança física com a mãe, se apresenta com aparência envelhecida com relação a sua idade.

**Cuidadora Seis** – Trata-se de uma mulher de 64 anos que cuida do marido com diagnóstico provável de Alzheimer, cuja família se constitui apenas do casal, diz que não se preparou para cuidar do marido, mas, declara “*tenho aprendido com as reuniões*”, e, conclui dizendo que em nenhuma situação a tarefa de cuidar do marido é dividida com alguém. Com aparência sofrida, e aparentando muito mais idade que tem, alterna momentos de silêncio com o de falar bastante, diz que é sempre assim, tem dia que não tem vontade de acordar, em outros, toma a realidade para si e vê o quanto ele depende dela para permanecer bem e volta para essa realidade tão difícil, custosa de ser levada e enfrentada. Chora, porque fica com pena dela mesma pela situação que tem vivido.

**Cuidadora Sete** – Trata-se de uma mulher de 51 anos, cuidadora de sua mãe. A idosa teve 10 filhos e hoje residem na mesma casa oito pessoas. Os filhos estão casados e sempre tiveram muito bom relacionamento, ela considera que a mãe sempre foi muito amada por todos, mesmo porque sempre foi uma excelente mãe. Revela que cuida da mãe há dez anos. Seu preparo para o cuidado foi o amor que sente por ela, defende que, ainda que seja a cuidadora principal da mãe todos a ajudam e dividem todas as tarefas com ela. Diz que todos têm sofrido

muito, em alguns momentos sua mãe os confunde com outras pessoas e às vezes até com pessoas da família que já faleceram.

**Cuidadora Oito** – Trata-se de uma mulher de 66 anos, mostra segurança das suas posições, tem boa aparência, trabalha como manicure em um pequeno salão anexo a sua casa. É cuidadora principal do seu marido. Na mesma casa residem apenas ela e o marido, mas no mesmo terreno residem suas irmãs. Seu marido é viúvo, teve dois filhos do primeiro casamento, mas eles não tiveram filhos. E, comenta como se preparou para o cuidado do marido:

*“Nunca me preparei, o que aconteceu é que tudo foi acontecendo e eu fui me adaptando às necessidades dele, aos poucos percebendo que conseguia dar conta de cuidar dele, mas tudo é muito difícil, tem hora que ele me reconhece como sua mulher, tem hora que sou um homem seu amigo, mas tem momentos que sou um homem que lhe roubou dinheiro”.*

**Cuidador Nove** – Trata-se de um homem, de 82 anos, sem filhos, é bombeiro hidráulico, e, cuidador principal de sua esposa. Sua família é composta exclusivamente do casal. Refere que durante toda sua vida de casado sua mulher cuidou dele. Com a doença ele é que passou a cuidar dela. Não houve tempo para se preparar para isso, relata ter aprendido com a assistente social do hospital com as reuniões de grupo. Diz ainda que *“minhas tarefas não são divididas com ninguém, apenas uma pessoa toma conta dela quando preciso sair”*. Diz ainda que sua vida virou de cabeça para baixo com a doença da esposa. Nunca mais dormiu com tranquilidade, na verdade nada mais foi tranquilo em sua vida, e conclui dizendo que *“este é apenas um desabafo, nada será demais pelo que ela merece”*.

**Cuidadora Dez** – Trata-se de uma mulher jovem de 47 anos, solteira, alegre e objetiva, sempre solidária e disposta a apresentar alternativas para colaborar com os outros cuidadores a lidar melhor com uma situação de difícil controle. É cuidadora principal de sua mãe de quem é a filha mais velha, tem mais uma irmã e um irmão, ambos casados. Sua mãe é viúva e desde a morte do marido, começou a apresentar sintomas de esquecimentos que foi diagnosticado como sequelas do AVC, quando foi indicada como cuidadora principal da mãe, para isso saiu do emprego e passou a cuidar da mãe e de todas as tarefas da casa, o que acontece até os dias atuais, já que sua mãe após dez anos teve o diagnóstico de provável

Doença de Alzheimer. Residem juntas na mesma casa a idosa, esta cuidadora, sua irmã com o marido e o filho.

**Cuidadora Onze** – Trata-se de uma mulher de 67, magra, é casada, tem três filhos também casados, e é cuidadora há onze anos dos pais que são muito idosos, por conta da Doença de Alzheimer, mas, há dois anos com mais frequência. Os pais residem sozinhos, e a cada dia ela tem se transferido mais para a casa deles, e, a cada dia tem deixado de ter vida própria. Seu preparo foi se dando conforme a necessidade apresentada, as orientações da equipe tem lhe preparado aos poucos. Conta com a ajuda de uma pessoa que a auxilia, especialmente nas coisas da casa e às vezes com os cuidados pessoais dos pais.

**Cuidadora Doze** – Trata-se de uma mulher de 68 anos, cuidadora do marido há oito anos, eles não têm filhos, o marido tem um filho do primeiro casamento. Nunca cuidou de ninguém, mas há oito anos vem cuidando do marido desde que tudo começou, diz que vem se preparando aos poucos conforme a necessidade, e, que cada dia é uma coisa nova que tem que enfrentar, sua dependência é absoluta para tudo, embora ande e coma com as próprias mãos, tudo precisa ser supervisionado. No momento, não consegue reconhecer o que significa um copo com água. Para ela aquele homem que era seu marido não existe mais. E, então desabafa: *“eu não tenho marido nem para conversar comigo, quanto mais para me fazer companhia, sou muito sozinha. Pelo filho dele, meu velho, estava internado num asilo há muito tempo, mas eu não vou fazer isso com ele”*.

Esta cuidadora sente-se responsável por tudo que envolve o marido, diz que isto é um peso enorme sobre seus ombros. *“Ser responsável pela manutenção da vida do outro não deveria ser tarefa para um ser humano”*, desabafa. Apresenta-se muito envelhecida, chorosa, visto que não tem com quem dividir qualquer tipo de problema.

Concluída a apresentação do perfil dos cuidadores escolhidos conforme a participação dos mesmos nas reuniões do grupo focal esclarecemos que não foi necessário qualquer tipo de ajuda financeira aos participantes tendo em vista que tanto as entrevistas quanto as reuniões foram agendadas conforme consulta do idoso no ambulatório e agenda prévia das reuniões de grupo habituais.

Dando prosseguimento a nossa intenção de revelar as principais narrativas destes cuidadores, elas estão descritas total ou parcialmente e feitas as apreciações a seguir.

*c) O que é ser cuidador e por que se é*

Inicialmente os cuidadores discutiram e refletiram sobre o que é *ser cuidador* e o que lhes motivou a assumirem essa tarefa, estabelecendo a reflexão em torno do significado dado por eles a essa ocupação e ao mesmo tempo se esta se dá por *obrigação*, por *dever* ou não. Antes observamos que neste eixo os cuidadores serão identificados como **C1**, **C2**, até **C12**. Assim, em suas narrativas os cuidadores fizeram as seguintes revelações:

*É tornar-se mãe do outro, é ajudar no que for preciso, mesmo que se envelheça cem anos em dois. Não sei dizer o motivo de ser cuidadora do meu marido, só sei que depois de quarenta e oito anos de casada, não posso abandoná-lo, o casamento não é só na alegria, é na doença também (C1).*

*Para mim o cuidador é aquele que fica ali ao lado cuidando, tendo a paciência necessária, é aquele com quem a pessoa pode contar, independente da situação. Agora, o porquê, talvez seja porque não temos outra saída, porque na verdade é uma situação muito difícil de ser vivida, não existe um agradecimento, um reconhecimento, principalmente por parte daquele que se cuida, até porque ele não entende nada (C2).*

(C3) Inicia suas reflexões revelando que “para um homem cuidar da mulher é mais difícil do que o contrário”, em seguida diz que para ele “ser cuidador é uma *obrigação*, é *dever humanitário*, pois não se pode deixar ninguém abandonado sem amparo, mesmo que seja má”.

E (C4) “como colaboro com o cuidado de uma vizinha, acho que ser cuidador é *ser solidário* com aquele que precisa e com aquele que passa dificuldades para cuidar”.

Enquanto (C5) diz que: “meu tempo cuidando dela é muito pequeno, por isso não posso dizer o que é ser um cuidador, mas ao mesmo tempo acho que faço isso por *retribuição*. Ela cuidou de mim, agora eu cuido dela”. Depois disso não conseguiu falar, sua voz ficou embargada e ela começou a chorar.

(C6) não consegue dizer o que significa ser cuidadora, começa a chorar, em outro momento, torna a tentar, mas não consegue, porque chora de novo, e até o fim da reunião não se propôs a falar sobre este assunto. Quando finalizamos a reunião ela disse que faz tudo “por *amor e dedicação*”, e revela: “sei que faço a manutenção do dia a dia da vida dele, embora ele não me reconheça” e não continua porque começa a chorar em função da emoção.

*Ser cuidador é uma **retribuição** por tudo o que o outro já fez, é dedicar, é ter responsabilidade, atenção, carinho, é doar-se o tempo todo, é aprender diferenciar o que é real e o que não é, é tratar a mãe como se filha fosse (C7).*

*Ser cuidador é **ser humano**, é ir até o fim, sem saber qual é o fim. Para ela: cuida-se, principalmente na doença porque não se pode abandonar, muito menos o marido (C8).*

*Ser cuidador é **ter amor pelo outro**, é ter carinho, depois vem a obrigação, o dever. Assumi ser seu cuidador porque ela precisou e era só eu e ela (C9).*

*Ser cuidador não é uma tarefa fácil, mas acho que é **aprender dia a dia a se superar**, tornar-se cada dia melhor, ver com o tempo que a vida pode ser diferente, apesar de continuar cuidando e dando toda assistência que o outro precisa. Cuido da minha mãe, porque não tem outro jeito, mas preciso buscar a felicidade, que não está nesta tarefa, mas, me ajuda a cuidar melhor dela (C10).*

*É ser uma pessoa que **supre as necessidades** do outro, que ajuda em tudo, inclusive na higiene, na alimentação, na medicação e na parte emocional, cuido dos meus pais, faço isso como uma retribuição (C11).*

(C12) Em primeiro lugar ela realiza esta tarefa por amor ao marido e por ter paciência, mas para ela: “*ser cuidador é ter muita **responsabilidade**, é um **peso**, não é uma tarefa das mais fáceis, na verdade é um **grande sacrifício**, e que se é cuidador na maioria das vezes **por pena do outro**”.* Prossegue expondo que além de cansada, se sente estressada às vezes, e, complementa dizendo que não sabe até quando terá forças para aguentar esta situação.

Olhar para o modo como os cuidadores mostraram seus jeitos de pensar sobre o que é ser cuidador a partir de suas experiências, aponta similaridades importantes nas suas narrativas. Assim, sem a intenção de naturalizar as respostas, ser cuidador nas suas narrativas parece ser compatível com alguém que deixa de ser ele mesmo e passa a ser o outro e a viver a vida do outro, e que esta transposição se dá na medida em que existe um forte laço que os une, seja este afetivo, de familiaridade, seja por uma questão humanitária, invadida pela solidariedade, especialmente porque ao mesmo tempo, envolve uma demanda relacionada à saúde.

Apesar disso, lembramos que estudos sobre envelhecimento divergem sobre a condição da pessoa idosa e o adoecimento, ou mesmo de relacionar velhice com perdas ou inversões de papéis e prejuízo nas perspectivas, nestes, são levados em conta os mais diversos aspectos, como culturais, históricos, literários, sociais, entre outros, com os quais não podemos discordar. Para isso, foram apropriadas

algumas matrizes defendidas por Debert<sup>472</sup> (2004), principalmente aquelas que relacionam o tratamento dado à velhice na sociedade moderna e as tendências atuais quanto à revisão dos estereótipos associados ao envelhecimento.

A autora prosseguindo em sua análise aponta que:

A tendência contemporânea é rever os estereótipos associados ao envelhecimento, o processo de perdas tem sido substituído pela consideração de que os estágios mais avançados da vida são momentos propícios para novas conquistas, guiadas pela busca do prazer e da satisfação pessoal.<sup>473</sup>

A tendência atual é termos um número crescente de pessoas idosas que, a despeito de viverem mais, apresentam maiores condições crônicas de doenças, e o aumento no número de doenças crônicas está relacionado diretamente com maiores prejuízos do ponto de vista da habilidade funcional.

As pessoas idosas compõem a população mais acometida por doenças crônicas, há por isso, um consenso de que esse aumento sugere a influência mútua de fatores genéticos predisponentes; alterações fisiológicas próprias do envelhecimento e outros fatores considerados de riscos.

Daí os cuidadores em suas narrativas revelarem experiências relacionadas ao cotidiano de cuidar de pessoas que têm essa necessidade em função de uma dada doença que lhes retirou a capacidade de autonomia e independência em maior ou menor grau, daí também a utilização do termo incapacidade funcional, que é uma terminologia genérica para indicar deficiências, limitações das atividades e restrições na participação, sugere, ainda, dificuldades segundo uma dada condição de saúde.

Com a longevidade e o arrefecimento do número de nascimentos, as estruturas familiares e uma nova forma de convívio, além de outras transformações foram ocorrendo de modo natural, porém com grandes alterações na oferta do cuidado, contudo seu fundamento permanece com muita similaridade à ideia do dar e receber proposta por Mauss (2003), ou seja, “*cuido porque fui cuidada*” “*cuido porque ela cuidou de mim*”, “*cuido como uma retribuição*”, em outros termos, permanece a relação entre o “dar e receber”.

---

<sup>472</sup>Debert, G. G. A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. 1ª edição. 1ª reimpressão. Editora da Universidade de São Paulo/FAPESP. SP. 2004, p. 13.

<sup>473</sup>Idem.

Tomamos por isso as reflexões de Mauss<sup>474</sup> (2003), visto que sua tese principal postula que também na vida social existe um entendimento da construção de um constante dar e receber. Para o autor este dar e receber são o fundamento da vida social, e da vida econômica o que denota produzir e trocar. Ele mostra ainda, como é universalmente aceito, receber e retribuir e que essas, são na verdade, “obrigações”, e que essas trocas podem ser reveladas de muitas maneiras.

Pode-se apreender então que o cuidado ofertado pelos cuidadores pode ser tomado como algo a ser dado em troca do que foi recebido, segundo suas narrativas sobre considerar que “*o faz por retribuição, por obrigação*”, então, ofertar cuidados é uma maneira de fazer acontecer o dar-e-receber postulado por Mauss. Mas, quem sabe não cabe aqui a reflexão das dificuldades em ofertar cuidados, independentemente do mérito, mas muito mais pela sua representação para as famílias.

Trazendo essa reflexão para o mundo do cuidado, existem, no nosso entendimento, exterioridades relacionadas entre a dádiva e o cuidado, visto que Mauss (2003) aponta que na vida social não existe apenas circulação de bens, mas também de pessoas, que são mulheres concebidas com dádivas em praticamente todo o sistema de parentesco. Assim, outra vez relacionamos a dádiva ao cuidado, pois observamos essas mulheres como àquelas que se prontificam a ser protagonistas do cuidado aos seus familiares adoecidos pelas mais variadas motivações.

Voltando ao cuidado enquanto processo de dar e receber, e do mesmo modo retomando às narrativas dos cuidadores, nos apropriamos de Néri<sup>475</sup> (2008) que também concorda com esse ponto de vista, na medida em que em sua opinião, cuidar numa perspectiva de interdependência:

É um processo de dar e receber, um caminho de mão dupla. Implica responsabilidade, palavra que remete à ideia de responder pelo outro. Implica respeito, que significa olhar para o outro, ou seja, de conhecê-lo e levar em conta as suas características e os seus desejos. O cuidar implica igualmente autoconhecimento advindo de nossos contatos com os nossos iguais.

---

<sup>474</sup> Mauss, M. Sociologia e antropologia. Cosac e Naify. 2003.

<sup>475</sup> Néri, A. L. Saúde e envelhecimento: prevenção e promoção – as necessidades afetivas dos idosos. In: Envelhecimento e subjetividade: desafios para uma cultura de compromisso social. Conselho Federal de Psicologia. Brasília/DF. 2008, p. 101.

Como se pode perceber não foram contempladas nas discussões que seguiram, aquelas narrativas cujos cuidadores ao revelarem o que os motivou para o cuidado admitiram que se cuida “*por pena do outro*”, “*porque não tem outro jeito*”, “*porque não se pode abandonar*”, que, embora não sejam expressivas aparecem nas narrativas dos cuidadores, assim como, aqueles que ao tentarem determinar o que é ser cuidador externaram não uma definição, mas o significado que dão à própria oferta do cuidado, de tal modo, que trataram a tarefa de cuidar como “*um sacrifício*”, “*um peso*”, “*um aprendizado de superação diária*”, tal é a experiência que têm vivido diante da necessidade de cuidado do outro.

Mas, para apreciar as narrativas reveladas por estes cuidadores tomamos o que Gonçalves e Alvarez<sup>476</sup>(2002) lembram, quando estabelecem uma distinção, dizendo que o ato de cuidar expressa a humanidade assegurando a preservação da espécie e da vida do grupo, e que isso ocorre desde os primórdios da existência.

Lapola<sup>477</sup> (2008) chama a atenção para o fato de que “cuidar é perceber o outro como ele se mostra, nos seus gestos e falas, em sua dor e limitação. O cuidador tem de superar certos desafios para exercer com precisão seu papel, pois não basta apenas cuidar, mas exercer este papel com qualidade e plenitude”.

O que faz refletir que se trata realmente de tarefa difícil, que requer grande responsabilidade, mas ao mesmo tempo, tomar essa tarefa do ponto de vista do cuidador faz jus que assumamos claramente de quem eles estão cuidando. Isso faz com que pensemos que embora, seja uma atividade pesada, carregada e cheia de conflitos, ela pode ser exercida segundo o mérito do outro ou não, o que a torna menos ou mais difícil de ser executada, daí exigir-se que seja realizada com qualidade e plenitude como sugeriu Lapola (2008) anteriormente é criar outra sobrecarga no cuidador.

Advertimos que, embora os cuidadores façam referência ao afeto como motivação para cuidar, ratifica-se que cuidar de maridos e esposas também é um dever, mais que uma obrigação, podendo se notar o significativo traço cultural, no qual sugere que, sendo marido ou esposa, tem-se que ficar junto até o fim e dedicar-se na realização dos cuidados.

---

<sup>476</sup>Gonçalves, L. H. T.; Alvarez, A. M.; Santos, S. M. A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. Duarte, Y. A. *et al.* Editora Atheneu, SP, p. 101-110. 2002.

<sup>477</sup>Lapola, N. *et al.* Perfil dos cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer em uma unidade de saúde de referência. In: Boletim de Enfermagem. Ano 2. Volume 1, p. 28-40. 2008, p. 40.

Pode-se apreender ainda que, o componente afetivo regula e influencia a escolha do cuidador, contudo, este estará seguido de valores familiares impostos culturalmente, em outros termos, pelos direitos, deveres e obrigações dos componentes de uma família.

Seguimos com as narrativas dos cuidadores e com o que foi revelado segundo o significado que os mesmos dão do que seja cuidar, como se executa, e, em que momento seus familiares mais precisam de ajuda. Ao mesmo tempo situamos que estes cuidadores desempenham todo tipo de atividade que se relacione ao ser humano sem independência, como preparar e ofertar a alimentação, dar banho, escovar os dentes, pentear os cabelos, fazer a higiene, colocar e trocar a roupa, dar a medicação no horário e na dose prescrita, sem contar com outras necessidades, como de companhia nos períodos de ansiedade; de acalanto nos momentos de insegurança; de carinho nas ocasiões de sofrimento; de embalo nas noites de insônia; enfim, de compreender e proporcionar cuidados segundo as necessidades ou dificuldades apresentadas ou deparadas.

***d) Cuidar do outro, como se cuida e quando o outro mais precisa de ajuda***

(C1) Refere que cuidar do outro é muito difícil porque às vezes não se compreende o que o outro está querendo, e, embora se dedique totalmente ao seu marido, as mudanças de comportamento por conta da doença às vezes a deixa confusa e não sabe o que fazer. Para ela:

*Cuidar exige conhecimentos que a gente não tem. Explicar como se cuida é muito difícil, tem dia que a gente precisa cuidar de uma maneira, tem dia que é de outra, depende de como ele está. Ele precisa de mim vinte e quatro horas, a única coisa que faz sozinho é comer, mas preciso estar por perto, lembrando para mastigar, engolir e depois colocar mais comida na boca.*

(C2) Para ela cuidar do outro significa esquecer-se de se cuidar:

*Estou falando de uma pessoa que ainda é bastante independente, que faz tudo sozinho, mas a necessidade de supervisão é grande, senão faz tudo errado, a roupa que coloca é a frente para traz, a de ficar em casa coloca para sair e ao contrário, a que tirou torna a colocar, desse modo, a hora que mais precisa está relacionada a roupa.*

(C3) Segundo este cuidador um homem cuidar de uma mulher é uma coisa muito difícil, mais difícil ainda é aprender a fazer as coisas da casa. Pois isso narra sua experiência a partir das dificuldades apresentadas pela esposa e que o forçou a fazer:

*Tive que aprender a fazer comida, lavar e passar roupa, arrumar e limpar a casa, dar banho, trocar fraldas, coisa que nunca tinha feito, dar comida na boca e muito mais. Após dez anos sua dependência era total e aí eu tive que aprender até a adivinhar o que ela precisava. Como se faz isso, acho que cada um tem uma maneira que também depende de como é a pessoas que precisa de cuidados.*

(C4) Conforme esta cuidadora cuidar é ser solidária naquilo que a outra pessoa precisa. “Como me dispus a ajudar, estou sempre preparada naquilo que ela precisar, mas fico sempre como aquela pessoa que veio para ajudar”.

(C5) Para ela que cuida da mãe, o significado que dá ao cuidar é viver a vida do outro:

*Não adianta a gente querer ficar indiferente porque não tem como, a partir da hora que precisa da gente vinte e quatro horas, não tem jeito, passamos a viver a vida do outro, temos medo de errar. É muita coisa que não deixa a gente relaxar. É preciso um planejamento, mas às vezes ele fica perdido pelo caminho, nada dá certo. Sobre o momento que ela mais precisa de cuidado, é o tempo todo.*

(C6) Cuidar para ela é fazer a manutenção do dia a dia, é quase ajudar a viver, diz isso porque sabe que sem o seu cuidado seu marido morreria porque não consegue fazer nada sozinho e não tem outra pessoa para ajudá-lo, apesar de neste momento ele nem saber quem sou eu, diz ela:

*Tenho que fazer tudo por ele, então, cuidar para mim é fazer com que ele continue vivo, e digo isso com muita dificuldade, porque ser responsável pela sobrevivência do outro é muito peso para um ser humano. E o momento que mais precisa é o tempo todo, não tem dia, hora, minuto ou segundo, é todo tempo.*

(C7) Para esta cuidadora, cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer, além de significar dedicação e doação o tempo todo, é aprender a diferenciar o que é real do que é fantasia, se o que a pessoa está falando existe, ou se existe alguma coisa parecida com o que ela diz. Por fim, “é tratar a mãe como se fosse minha filha”. Segundo ela: “a fase mais difícil será quando a minha mãe não me

reconhecer”, neste momento ela chora e diz que prefere que ela se vá antes da doença chegar a este nível. E prossegue dizendo que:

*Hoje, em determinados momentos seu comportamento me faz respirar fundo e começar tudo de novo, e ver se mudou de opinião, por exemplo, em relação ao banho que não quer tomar. Sobre como se dá o cuidado, ele vai se dando conforme a necessidade.*

(C8) Para ela:

*Cuidar é ir até o fim, sem saber qual é o fim, mas, na doença não se pode abandonar, muito menos o marido. Tem hora que não sei se estou fazendo as coisas certas, cuido do modo que penso que ajuda no que ele precisa, mas, sempre tenho dúvidas. Só sei que ele precisa o tempo todo de mim, por isso não posso dizer em que momento ele precisa mais ou menos, não sei fazer essa diferença.*

O cuidador (9) chama a atenção para o fato de ser homem e cuidar da mulher, à semelhança do cuidador (3), diz que teve que aprender a fazer as coisas da casa, fez questão de narrar sobre as muitas dificuldades que encontrou para cuidar da esposa a partir do adoecimento dela, pois se tornou uma pessoa muito agressiva com ele, e que por várias vezes foi agredido por ela. E, prossegue:

*Estamos juntos há cinquenta anos, não temos filhos, tivemos uma vida maravilhosa e na nossa velhice vivemos toda essa dificuldade por conta da doença, ou melhor, eu vivo, porque ela não dá conta do que está acontecendo, é muito difícil e triste. Ela depende de mim para tudo e eu tento fazer o melhor para que ela fique bem, mas, mesmo isso, não tenho certeza que acontece. Sobre como cuido dela, não sei dizer, só sei que faço tudo com muito amor.*

(C10) Sua narrativa se inicia com ela revelando:

*Sou cuidadora de longa data da minha mãe, por isso, tenho vários modos de pensar sobre o que significa cuidar de alguém. Não posso esquecer que se trata da minha mãe, pessoa que merece todo o cuidado do mundo. Preciso ser feliz, tenho esse direito, mas ao mesmo tempo tenho que cuidar dela. Nós cuidadores somos pessoas normais, que explode, que sofre e que chora, mas não é sempre, que se retribui o que se recebeu por isso cuidar não é uma coisa fácil, eu tenho uma rotina que precisa ser cumprida e caso alguma coisa acontece que muda tudo fico meio perdida. Ela depende de mim para tudo, e mesmo quando não precisa me chama.*

(C11) é filha única de seus pais e responsável por cuidar deles, os dois com Doença de Alzheimer. Para ela cuidar do pai é uma tranquilidade, da mãe um sacrifício. Ele é dócil, a mãe arredia, ele aceita as recomendações, enquanto a mãe contesta todas as sugestões. Segundo ela:

*As pessoas são diferentes e cuidar também é diferente, por isso estou buscando me firmar mais, me orientar para poder atender da melhor maneira possível, mas com certeza cuidar não é uma tarefa das mais fáceis. Executo o cuidado conforme a necessidade. Eles precisam de mim todo o tempo, tenho tido problemas com meu casamento por causa da minha dedicação. Cuido da vida deles, a minha deixo pra depois.*

(C12) É cuidadora de seu marido há muitos anos, ela revela que cuidar é uma sobrecarga muito grande, a responsabilidade que se tem com a vida do outro causa um grande sofrimento, ser responsável por manter o outro vivo é um peso, uma carga que o ser humano não deveria ter. Ela chora e comove os outros integrantes do grupo que também choram. E, entre lágrimas, diz:

*Hoje se eu não der água ele não bebe se não der comida fica com fome, não entende nada, está muito esquecido repete a mesma coisa várias vezes durane o dia, além disso, recusa-se a escovar os dentes, não entende o que é falado para ele. Isso tudo é cuidar, e como se faz tudo isso, vai-se fazendo, sem noção direito do que está sendo feito, ele precisa de ajuda todo o tempo, na verdade sou a vida dele, e isso pra mim é muito triste.*

A partir das suas narrativas pode-se perceber que a demência provoca dependência e sofrimento tanto para os idosos quanto para seus familiares e cuidadores. Nas reuniões as vivências foram abordadas, e percebeu-se que quanto maior a convivência dos cuidadores mais se compreende a necessidade de participação dos mesmos em reuniões de ajuda ou de discussões referentes as suas necessidades, visto que precisam amenizar suas dúvidas e aumentar seus conhecimentos acerca da mudança de comportamento dos idosos em função da doença, além de falar sobre a própria vida de cuidador.

Percebe-se também que, apesar de muitas vezes ser árdua a oferta do cuidado eles têm a proposta de ir até o fim na execução do mesmo. Compreendeu-se ainda que, de um modo geral, as pessoas encarregadas de cuidar dos idosos com déficit cognitivo têm pouco ou nenhum preparo para administrar a situação,

e, muitas vezes têm dificuldade de aceitar o fato da doença e da condição de ser cuidador.

Retomando as narrativas, podemos perceber que os domicílios são na verdade espaços em que as pessoas idosas com déficits cognitivos podem viver uma vida melhor e fica parecendo também que a experiência de cuidar em casa mostra um modo mais facilitado de cuidar, visto que os cuidadores não têm qualquer proposta de institucionalizarem seus familiares. Em consonância com essa tendência, as políticas de atenção as pessoas idosas defendem que o domicílio tem se constituído no melhor local para as pessoas envelhecerem, sendo que continuar junto à família representa a possibilidade de garantir sua autonomia e preservar sua independência, identidade e dignidade, desse modo, a família tem se responsabilizado, conforme se pode observar, por exercer atividades voltadas a prover as demandas de acordo com as necessidades dos idosos doentes no próprio lugar em que vivem.

Como se pode apreender a partir das histórias narradas pelos cuidadores, sem exceção, a oferta de cuidado pela família aos idosos que apresentam significativas limitações para a execução das atividades diárias se dá no ambiente onde parte expressiva da vida desta família é vivida, e, é neste espaço que a memória de fatos importantes é preservada, e, as relações mais íntimas vêm à tona a todo o momento, por isso, Karsch <sup>478</sup> (1998) chama a atenção para o fato de que neste ambiente os cuidados têm suas peculiaridades, são regulados por relações objetivas e afetivas, construídas numa história comum e pessoal.

Para Elsen *et al* <sup>479</sup> (2002a) os cuidados praticados pelas famílias têm o desígnio de resguardar a vida de seus elementos para conseguir o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, conforme suas próprias probabilidades e as condições do meio onde eles vivem, por isso, entendemos que estas também são as reflexões dos cuidadores quando significam seus cuidados, visto que estão presentes em suas narrativas elementos que relacionam seus cuidados à preservação da vida e a manutenção da integridade ou mesmo da dignidade.

---

<sup>478</sup> Karsch, U. M. S. (Org.). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. EDUC. SP. 1998.

<sup>479</sup> Elsen, I.; Marcon, S. S.; Santos, M. R. (Org.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Eduen. Maringá/PR. 2002a.

Voltar nosso olhar para certos cuidadores revela que ser cuidador da mãe ou do pai vai além da ação de cuidar em si, visto que resgatam o carinho, o amor, as discordâncias do dia-a-dia e permite a retribuição de valores e de cuidado.

Apreciar a responsabilidade que lhes foi imposta frente às circunstâncias familiares, sem probabilidade de opção, nos remete a valorizá-la tendo em vista que a mesma foi motivo de reflexão dos cuidadores durante a sessão do grupo. Muitos referiram que cuidar é ter responsabilidade, e, que às vezes a mesma é insuportável em função do que ela significa tanto para cuidadores quanto para o bem estar dos idosos, mas ao assumir o fato de ser responsável pelo cuidado e que a mesma não lhe confere uma opção, na medida em que, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas esta se define a partir da indisponibilidade de outros prováveis cuidadores. Mas, considerando as razões que motivam a tarefa de cuidar evidencia-se no cuidado uma maneira de agradecer pelas experiências vivenciadas e pelos cuidados que foram recebidos ao longo da vida.

Karsch (1998) chama a atenção para as questões que envolvem as mulheres que são cuidadoras, visto que as atividades relacionadas às coisas da casa se acumulam com as atividades desenvolvidas no dia a dia do cuidado, assim conciliar as atividades domésticas com o cuidado de si e o cuidado do outro requer habilidade no planejamento do tempo e da execução dessas atividades, sem contar que a elas é imputada uma jornada de trabalho que muitas vezes não conta com qualquer tipo de ajuda, daí as narrativas das mulheres partícipes das sessões do grupo de se esquecerem de cuidar da própria saúde ou mesmo faltar tempo para participarem de qualquer atividade de lazer.

Para dar mais luz as questões que envolvem a participação das mulheres no cuidado dos idosos, estudos de Garcia-Cavalcante *et al*<sup>480</sup> (2004) sobre cuidado informal, que é o caso desses cuidadores indicam que, mesmo na existência da figura masculina na oferta de cuidado, ainda são as mulheres que dedicam mais tempo ao cuidado que os homens. Além dessas exterioridades foi revelado também, em função das respostas, que cuidar se pauta em um exercício de amor e de paciência, resultados que no nosso entendimento, confirmam semelhanças com outros estudos e com as narrativas que ouvimos.

---

<sup>480</sup>García-Cavalcante, M. M.; Mateo-Rodrigues, I.; Marato-Navarro, G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria. Barcelona, v. 18, p. 83-92, 2004. Disponible em: [www.scielosp.org/cielo](http://www.scielosp.org/cielo). Acesso em: 15.11.2009.

As abordagens mais recorrentes a que se tem acesso no trato da questão do cuidado feminino tendem a problematizá-lo com um pano de fundo da precarização da vida social, representada especialmente pela insegurança das condições de vida e dos meios de subsistência; dúvida no que se refere às vicissitudes do presente e do futuro e desproteção das próprias pessoas. E é, sobretudo no contexto mais reservado da família, que o cuidado ofertado pelas mulheres aos idosos tem sido considerado o não trabalho, como esclarece Batista (s/d).

As atividades que o compõem e que são imperceptíveis para a maioria das pessoas, constituem proteção ao mesmo tempo, mas, só se eleva à condição de trabalho quando sua demanda adquire aumento expressivo, como por exemplo, o processo de envelhecimento da população. Batista <sup>481</sup> (s/d) considera que o “cuidado enquanto relação implica no estabelecimento de dependências, poderes e hierarquias”. Ainda para a autora, “pelo comum se cuida de alguém com o qual se interage como pais ou avós e esses cuidados estão dentro de uma dinâmica de reciprocidades e solidariedades familiares de natureza privada, mediados pelo amor, dever moral e/ou culpa” <sup>482</sup>.

Para procurar compreender as questões que envolvem o processo de cuidar e ao mesmo tempo o que motiva outros familiares a optarem pelo seu afastamento, Silveira <sup>483</sup> (2000) chama a atenção para o fato de que: “Cuidar de um idoso dependente é um dos eventos mais estressantes e perturbadores do ciclo de vida familiar. Alguns familiares se distanciam para evitar confrontos, compromissos desagradáveis e a redefinição dos papéis estabelecidos”, mas às mulheres cabe perseverar, ainda que sintam do mesmo modo o desejo de se afastar, não pelas mesmas motivações, mas pelo desgaste do cotidiano de cuidar sem esperança de mudanças.

As narrativas dos cuidadores remetem à percepção de que o cuidador eleito se envolve cada vez mais com os cuidados, enquanto os não cuidadores se distanciam e se desvencilham e o que se percebe é que, uma vez assumido, o

---

<sup>481</sup>Batista, A. S. Trabalho e afetividade – mulheres cuidadoras de pessoas idosas institucionalizadas: razão e sensibilidade no trabalho de cuidado, s/d, p. 5.

<sup>482</sup>Idem.

<sup>483</sup>Silveira, T. M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *In: Textos sobre envelhecimento*. V. 3. Nº 4. Julho. RJ. 2000, s/p.

cuidado dificilmente é transferido para outra pessoa, como assinala Karsch (1998).

Durante as sessões os cuidadores mostraram ainda, que cuidar é uma tarefa difícil ou muito difícil e essas dificuldades podem ser apreendidas de várias maneiras, uma delas está na dificuldade encontrada no cuidado diário, pois dessas dificuldades emergiram temas relacionados com o compromisso solitário de cuidar do idoso, a ausência de participação da família, de apoio financeiro e apoio governamental. Contudo, esses mesmos cuidadores têm a ideia de que seu cuidado depende da experiência que eles construíram diariamente com os idosos, sem ter tido qualquer qualificação para tal tarefa, por isso, na avaliação dos mesmos a qualidade do cuidado ofertado está sujeita muito mais a fatores subjetivos, como carinho, atenção ou o próprio tempo que dispensam cotidianamente aos seus familiares. Mas, fica parecendo que esta ideia sobre o cuidado que é dispensado está relacionado à realidade que se impôs sem que fosse possível dar conta do que estava acontecendo.

O exame das narrativas dos cuidadores, além da literatura pertinente ao tema, permite apreender que existem razões que motivam as pessoas a cuidar de alguém. Nos estudos e nas narrativas foram revelados o amor e a paciência, nos relatos cotidianos aparece o dever e a falta de opção, a literatura por sua vez mostra ainda a gratidão, a moralidade e a vontade própria.

Mas convém considerar que cuidar de alguém também pode ser motivado pela falta de políticas públicas que ofereça infraestrutura de cuidado de curta ou de longa duração para as pessoas com dependência, à semelhança do nosso estudo, cujas pessoas são idosas com alguma ou total dependência e sem autonomia. Daí que Queiroz <sup>484</sup> (2000) chama a atenção para a necessidade do surgimento de serviços de apoio às famílias para o cuidado com os idosos, pois para ele, a família moderna, que passa por transformações importantes de seus papéis, ainda tem suas obrigações relacionadas ao cuidado com os idosos, o que conduz à necessidade de arranjos para garantir a assistência que lhes é dada e melhorar a qualidade dessa assistência.

Contudo, o conhecimento das dificuldades no processo de cuidar é que permite aos profissionais de saúde implantar programas públicos de suporte às

---

<sup>484</sup>Queiroz, Z. P. V. de. Cuidando do idoso: uma abordagem social. *In: O Mundo da Saúde*. V. 24. Nº 4. Jul./Ago. SP. 2000.

famílias, voltados para a realidade dos cuidadores. Isso porque, conforme Gonçalves<sup>485</sup> (2004) “o cuidador na sua maioria encontra-se em condições de sobrecarga de trabalho, o que contribui para o adoecer e para o desenvolvimento de situações de conflito entre o cuidador e o idoso dependente”.

Seja qual for o cuidador, homem ou mulher, sendo familiar, o que se pode observar diante das narrativas é que, ao cuidar de uma pessoa idosa familiar com dependência, especialmente aquelas relacionadas ao déficit cognitivo, seus principais “lamentos” estão direcionados, conforme Sá *et al* (2006) se apoiando em Néri & Carvalho (2002), aos questionamentos sobre as doenças; o que as motivou; as causas; as consequências; a incompreensão da instabilidade emocional; e, ainda, que a sobrecarga e as dificuldades encontradas na oferta do cuidado acontecem em parte porque as famílias têm poucos componentes; e há, cada vez mais, mulheres inseridas no mercado formal de trabalho; outros aspectos que podem ser adicionados são as transformações ocorridas nos valores sociais e familiares, incluindo-se as relativas à solidariedade e ao compromisso com as pessoas idosas.

Cabe aqui um retorno a Arendt (2008) para refletir sobre o que acontece com os cuidadores integrantes dos grupos e seguimos sua proposta de que se “pense sobre o que estamos fazendo”, utilizada pela filósofa para materializar a exploração das atividades humanas, com vistas a explicar as estruturas que condicionam a existência humana. A autora a partir dessa afirmação procura recuperar a dimensão política onde seja possível a ação e o diálogo entre os homens pelo estabelecimento de um espaço público e político fundado na liberdade.

Para a Arendt (1973) a ideia de liberdade enquanto campo de exercício da ação não é operacional, visto que não pressupõe um determinado fim. Pelo contrário, a liberdade no sentido Arendtiano é um meio para tornar a ação efetiva daí podendo ter várias consequências como resultado. Desse modo, para Arendt<sup>486</sup> (1973): “Nem a liberdade, nem nenhum outro sentido podem ser produtos de uma atividade humana como a mesa é produto da atividade do marceneiro”. Por

---

<sup>485</sup>Gonçalves, L. H. T. Conhecendo o familiar cuidador de idosos em domicílio. *In*: 5º Congresso Nacional da Rede Unida – 2004. BH/MG – Brasil.

<sup>486</sup>Arendt, H. Crises da república. Editora Perspectiva. SP. 1973, p. 105.

isso mesmo, há a necessidade de ressaltar que essa significação que a autora dá a liberdade é radicalmente dessemelhante da acepção de soberania.

Defende-se, aqui, que para manter a probabilidade do exercício da liberdade, os homens e as mulheres devem conservar o espaço público, que também demanda a sustentação de direito a cidadania, a que a autora nomeou de “*o direito a ter direitos*”. Portanto, não há como negar que a cidadania é a matriz instituidora do espaço público que permite que seja possível a experiência da liberdade. E desse modo, conforme a tradição grega, a *polis* permanece sendo a procedência da liberdade, porque é na *polis* que se dá as revelações que expressam a vontade ou o pensamento social, portanto, também o lugar, no sentido de *locus*, do exercício da cidadania, portanto de liberdade.

Mas, há que se perguntar qual a relação existente entre a liberdade de que estamos falando e os cuidadores do estudo proposto. Até onde se conhece suas histórias, ainda que, se conceba a existência de opções em tornar-se ou não cuidador, o que os motivou tem relação com diferentes causas, contudo, posto que façam revelações importantes do ponto de vista das motivações, não existe, liberdade para exercer ou não tal função e, talvez, se pudesse ser traçado um paralelo prático ou teórico com as situações propostas por Arendt e as situações vividas pelos cuidadores, o que se notaria é a ausência do *locus* onde a cidadania se experimente como tal, onde se possa expressar a vontade e o pensamento social, desse modo, há que se concluir que a falta do exercício da cidadania promove a ausência da liberdade.

Para finalizar a segunda etapa das sessões de grupo tomamos os últimos comentários dos cuidadores, que ao final da reunião, quase em coro fizeram a seguinte narrativa: “*nossos familiares só não precisam de nós quando estão dormindo, assim mesmo são capazes de nos chamar enquanto dormem*”. Após isso, ocorreu um apropriado “ataque” de risos.

#### ***e) Sentimentos experimentados na execução do cuidado***

Os argumentos dos cuidadores durante a reunião de grupo quanto à exposição dos sentimentos experimentados na execução do cuidado em relação a eles mesmos, ao outro que está sendo cuidado, à instituição onde os idosos são assistidos e ao mundo revelou aspectos importantes relativos ao cuidado. Desse

modo, seguimos apresentando as narrativas dos cuidadores quanto aos sentimentos experimentados por eles.

Os cuidadores (1), (2), (3), (5), (9) e (12) apontaram que os sentimentos mais experimentados foram o da *preocupação*, e da *impotência*, contudo, uns revelaram que a preocupação estava também relacionada a insegurança, visto que não sabiam se estavam agindo corretamente, se aquela era a maneira mais correta de lidar com a situação que se apresentava, outros, embora, também experimentassem a preocupação esta se relacionava às dificuldades de revelar a razão porque seus familiares precisavam de ajuda e de cuidado, na medida em que ainda havia por parte deles a percepção de que algo estranho estava acontecendo, mas não tinham condições de fazer a identificação do problema. O cuidador (9) revelou que durante todo o tempo sentiu e sente medo. Este está relacionado ao medo de morrer antes da mulher, “*em minhas orações peço sempre que ela morra antes de mim*”.

A cuidadora (6) experimentou o sentimento de *decepção* com a vida, de início este era o sentimento que a acompanhava, depois foi o de *descrença*, ou seja,

*Custei a acreditar no que estava acontecendo, por fim, meus sentimentos estão relacionados a pena que sinto dela e de mim, dela porque não consegue fazer absolutamente nada por ela mesma e de mim porque perdi completamente o rumo da minha vida, não consigo ser ninguém, só sou a pessoa que passa vinte e quatro horas preocupada se estou dando conta de todas as necessidades da minha mãe.*

O sentimento de *tristeza* também fez parte das narrativas de alguns cuidadores, desse modo, (3), (6), (8) e (11) revelaram essa experiência, porém, mesmo o sentimento de tristeza aconteceu de modo diferente nos cuidadores, assim, o cuidador (3) ao falar de sua tristeza diz que ela está relacionada a sua mulher, que antes era uma pessoa independente, trabalhadora e hoje ele precisa fazer tudo por ela e isso lhe causa uma grande tristeza. “*Hoje se desligou totalmente do mundo e de mim*”.

Enquanto (C6) diz que minha tristeza é por que:

*Perdi meu grande companheiro, hoje não reconheço nele o homem que ele era, e ele também não me reconhece, e por isso me trata muito mal, diz que tenho que sair para trabalhar que essa vida mole que eu levo vai acabar, entre outros insultos que ele me faz”, “e essas coisas me entristecem muito.*

(C8) explica que sua tristeza se dá por todos os problemas que seu marido, desde que ficou doente, vem criando, com ela, suas irmãs, seus vizinhos, enfim, com todos que estão a sua volta.

*Além disso, fico confusa, pois ele também não me reconhece, tem hora que sou sua esposa, que sou um amigo e tem hora que sou seu inimigo, acho até que já falei sobre isso, mas o difícil foi distinguir quem eu era agora já me acostumei e estou aprendendo a lidar também com isso.*

Por sua vez a cuidadora (11), que cuida dos seus pais, também revela uma mistura de sentimentos. Segundo ela é por que:

*Tudo se mistura mesmo, minha vida, meu marido, meus filhos, meus pais, minha casa, meu casamento. Às vezes penso em fazer alguma coisa em casa, atendendo as reclamações e solicitações do marido, mas dependendo do que acontece não tenho a menor possibilidade de me afastar, e tudo continua difícil, e, eu no meio disso tudo, mas são meus pais, não tem como ser diferente.*

A cuidadora (4) revela que seus sentimentos sempre estiveram relacionados à **pena** da vizinha por isso que ajuda o marido a tomar conta dela:

*Se fosse um familiar meu não sei se teria coragem de cuidar, não desse modo que ela precisa. Também experimento esse sentimento de impotência e de preocupação, às vezes nós dois ficamos completamente perdidos diante de determinadas situações, principalmente quando ela está muito agressiva e não atende qualquer comando ou pedido.*

A cuidadora (6) além de experimentar o mesmo sentimento, também experimentou a **revolta**. Sobre a **tristeza**, diz que ela passou a existir quando tomou conhecimento da doença do marido, sua complexidade e progressividade, diz que: “quanto mais conheci mais triste fiquei, na medida em que percebi que não tinha como voltar no tempo ou mesmo ajudar para que tudo ficasse diferente, ou que ele ficasse bom”. A revolta acontece até os dias de hoje, “sempre que perco a paciência porque não tenho a ajuda de ninguém, me revolto, e às vezes até pergunto por que isso tinha que acontecer exatamente comigo”.

A cuidadora (10) revelou que não existe um sentimento, existem vários sentimentos, uns relacionados à mãe de quem é cuidadora, outros estão relacionados a ela mesma:

*Sinto **pena** da minha mãe, mas também sinto muito amor por ela, enquanto cuido, fico olhando para ela e penso na pessoa boa que ela foi, seu trabalho para criar os filhos, sua luta como nordestina que saiu de sua terra e enfrentou tantas dificuldades e hoje não consegue fazer nada sem mim. Mas também olho para mim, e tenho **raiva** porque deixo que façam o que querem comigo, enquanto cuido tenho vontade de sumir, minha vida é um **tédio**, me sinto numa **prisão**, não tem jeito, e então eu choro e choro muito até passar, mas nunca na frente dela.*

(C12) faz revelações importantes diante da discussão sobre este tema, diz que sente:

*Uma mistura de sentimentos sinto **amor**,  **piedade**, **raiva** de mim porque brigo e grito com ele, porque não vejo respostas aos meus pedidos de socorro. Choro, choro muito, não tenho com quem conversar às vezes me sinto impotente porque não sei o que fazer com ele e por ele. Às vezes não sei o que fazer por mim. Sinto **solidão**, ninguém está por perto pra me ajudar, me consolar, me socorrer.*

Outros sentimentos, não especificados por cuidadores surgiram durante a discussão deste tema, entre eles, destacamos um, cujo filho, chegou após o início da reunião, mas assim mesmo participou e apresentou suas impressões sobre o tema. Ele é cuidador da mãe, diz que sente **muita pena** dela, e que ele tinha mais afinidade com o pai que já é falecido há algum tempo, no mesmo momento ele diz que sente também muita **raiva** da mãe, primeiro, porque após a morte do pai ela se casou novamente. A partir daí ele apresenta sua narrativa revelando seus sentimentos diante do cuidado:

*Meus sentimentos são misturados, tenho muitas dúvidas, sinto também receio de não saber ser cuidador. Eu choro sozinho, minha raiva é porque ela ocupa muito o meu tempo e eu preciso de tempo e de cuidar primeiro de mim para depois cuidar dela, mas não consigo nada, nem tempo, nem cuidar de mim. Também tenho problemas financeiros, cuidar dela custa muito caro e eu não tenho quem me ajude só a minha mulher me ajuda, mas ela também tem alguns problemas de saúde, tenho medo de ter raiva porque no outro dia dei umas sacudidelas nela, porque já acordo estressado.*

Ainda sobre seus sentimentos, os cuidadores revelaram que se sentem agradecidos pelo modo como a instituição os compreende nas suas dificuldades, que a equipe de saúde está sempre disponível para assisti-los mesmo em situações em dias fora do dia da consulta; que ao mesmo tempo compreendem as dificuldades enfrentadas pelo hospital, mas fizeram questão de mostrar que,

embora, estejam *agradecidos* e compreendam as dificuldades isso não se reverte em concessão de **falta de consideração** e, com a **ausência de exames ou demora nos mesmos**. Revelam ainda, que participam com certa frequência das reuniões do grupo, que entendem que este é mais um serviço à disposição deles e que eles o utilizam com a intenção de tornarem-se cuidadores mais bem preparados para o encargo que têm no cotidiano.

Sobre o mundo, suas narrativas revelaram que têm *raiva do mundo*, porque fica parecendo que ele, o mundo, não os compreende, visto que, tudo continua como se nada estivesse acontecendo, e, também porque o mundo, mais perto ou mais longe não cria melhores condições de vida para eles.

Na verdade os cuidadores foram bastante estimulados a fazer determinadas narrativas acerca desses dois últimos aspectos, pois suas motivações se direcionavam para os sentimentos deles no cuidado, como cuidadores e como familiares, e, reflexões que davam direção cujo foco não fosse eles, o desinteresse ficava claro.

Ao observar os acontecimentos do dia a dia desses cuidadores, não há como não relacionar suas narrativas com os fenômenos que envolvem a questão do envelhecimento populacional, que tem sido observado e constatado com mais profundidade, inicialmente, pelos estudiosos sobre o tema, mas, de modo cada vez mais interessante pelas pessoas comuns, especialmente aquelas que convivem com pessoas idosas. Trata-se de um processo global, e, no Brasil não poderia acontecer de modo diverso. Contudo, nos países em desenvolvimento alguns fatores são acumulados ao envelhecimento, entre eles, a complexidade dos problemas sociais relacionados ao impacto que o envelhecimento populacional provocou e tem provocado nas famílias e na sociedade em geral.

O avanço na expectativa de vida tem reflexo na necessidade de cuidados à saúde das pessoas idosas e na manutenção de sua permanência junto aos seus familiares. A necessidade de oferta de cuidados contínuos, aliada ao complexo manejo dos distúrbios de comportamento, adicionadas a existência de laços afetivos, tanto positivos quanto negativos experimentados pela convivência prévia ao surgimento da doença, determinam desgastes de toda sorte, entre eles, o desgaste físico e o emocional.

No contexto destas complexidades estão inseridos os déficits cognitivos ou as demências por Doença de Alzheimer ou por outras doenças que afetam a

pessoa idosa e comprometem demasiadamente sua integridade física, mental e social, ocasionando condição de dependência parcial ou total, com necessidade de cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados na própria casa e por familiares.

Nas narrativas dos cuidadores quando são revelados seus sentimentos diante do cuidado, mostram que eles são cotidianamente testados em sua capacidade de percepção e de adaptação à nova realidade que exige deles, além de dedicação, responsabilidade, resignação e, mesmo desprendimento. Na verdade, esses cuidadores tomam para si uma obrigação que ultrapassa uma simples relação de troca, visto que se permitem o desafio de cuidar do outro sem ter qualquer modo de recompensa, ao mesmo tempo, em que é atravessado por uma carga emocional, onde seus limites pessoais, físicos e psicológicos são testados a todo instante, além de sua atitude diante da própria vida.

Garrido e Menezes <sup>487</sup> (2004), lembram que no Brasil, a grande maioria dos cuidadores informais, ainda se encontra sem as informações sobre as doenças, os modos de cuidar e o suporte necessário. O que pode aumentar as dificuldades encontradas no cuidado diário pelos cuidadores e ratificar as narrativas dos mesmos diante dos seus sentimentos diante dos cuidados que ofertam aos seus familiares com funcionalidade limitada.

Embora os cuidadores participantes das sessões de grupo não tenham feito referência ao sentimento de satisfação em cuidar dos seus familiares, este é um sentimento que também ocorre, mas ele é determinado por muitos fatores, entre eles, o físico, o social e o financeiro, entre outros. No caso dos cuidadores de idosos do hospital, com poucas exceções, pertencem a uma classe social que não lhes permite contar com pessoas que possam lhes ajudar no cuidado daí a dificuldade em encontrar satisfação neste cuidado, além, é claro, de não contar com a ajuda na oferta do cuidado.

Almeida <sup>488</sup> (2005) em estudo realizado com cuidadores constatou que as atividades que envolvem as tarefas cotidianas com as coisas da casa, como lavar e passar roupas e preparos de alimentos é na maioria das vezes, executadas pelos

---

<sup>487</sup>Garrido, R.; Menezes, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico. *In: Revista de Saúde Pública*, v.38, n.6, p.835-841. SP. 2004.

<sup>488</sup>Almeida, T. Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde da família. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação de Medicina Social. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. USP. Ribeirão Preto/SP. 2005.

cuidadores principais sem qualquer tipo de ajuda, assim, pode-se observar que as dificuldades encontradas pelos cuidadores vão além dos cuidados ofertados aos seus familiares.

Os cuidadores ao fazerem suas narrativas sobre os sentimentos experimentados por eles referiram os sentimentos de *tédio*, de *solidão*, de *problemas na disponibilidade de se autocuidar*, além dos poucos recursos financeiros tanto deles, quanto dos idosos para a manutenção dos cuidados necessários no domicílio. E, estas são questões ainda desconhecidas pelos poucos estudos referentes aos cuidadores, visto que este personagem ainda é um desconhecido no cenário público, como nos aponta Caldas (2003). Para Neri e Sommerhalder<sup>489</sup> (2006) o que ocorre é que “dispomos de escassos dados sobre o perfil dos brasileiros que prestam cuidados a idosos fragilizados e dependentes, no contexto da família, e pouco sabemos sobre como eles se sentem e como lidam com a situação”. Cremos que este estudo contém revelações importantes sobre como os cuidadores se sentem e com lidam com a situação de cuidar.

Não há como não concordar com Caldas<sup>490</sup> (2003), quando a autora questiona a sobrecarga de responsabilidade que são impostas às famílias, para a autora:

Embora a Constituição Federal, a PNI, e a PNSI apontem a família como responsável pelo atendimento às necessidades do idoso, até agora o delineamento de um sistema de apoio às famílias e a definição das responsabilidades das instâncias de cuidados formais e informais na prática não acontecem (...). Por sua vez, o sistema previdenciário, público ou privado, não prevê formas de financiamento para o estabelecimento de redes de apoio às necessidades de assistência aos idosos dependentes com ou sem família.

Contudo, olhar a responsabilidade das famílias como encargo nos remete a olhá-las sob a necessidade de políticas de assistência às famílias, e, embora se reconheça a existência de marcos legais de proteção a elas, ainda assim, são embrionárias a execução prática dessa assistência. Por outro lado se observarmos a responsabilidade das famílias como configuração de poder, obrigatoriamente nossas reflexões serão disparadas na direção das questões éticas que envolvem o

<sup>489</sup>Neri, A. L. (Org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. 2ª edição. Alínea Editora. Campinas/SP. 2006, p. 9.

<sup>490</sup>Caldas, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *In: Cadernos de Saúde Pública*, v. 19, n. 3 mai/jun. RJ. 2003, p. 780.

cuidado humano. Sim, porque temos ressaltado desde o início deste estudo que a ética é uma questão definitivamente humana. Visto que só se pode pensar em ética quando se fala em humano, porque ela tem uma pressuposição, que é a probabilidade de se poder escolher, porque a ética implica na possibilidade de opção, de decisão.

E, por pensar em ética, o seu grande mistério incide na predominância de sentimentos e atitudes voltadas para o respeito verdadeiro ao outro, na verdade, e, sendo o cuidado a sustentação da criatividade, da liberdade e da inteligência humana, amplia a importância do incremento de atitudes críticas diante dele, que existe para responder as necessidades do outro.

E, por pensar em liberdade, é dela que vêm as três grandes questões éticas que a norteiam, mas, ao mesmo tempo desafiam e instigam nossas escolhas, como: eu quero? Eu posso? Eu devo? Voltemos então à essência da ética, ou seja, exercitar a ética implica na noção de liberdade. A ética começa com o indivíduo, que, sendo obrigado a agir, toma sobre si o interesse e a preocupação decorrentes da responsabilidade com ele próprio. Por isso, a importância da reflexão da relação, estreita ou alargada do poder com o cuidado. Contudo, há que se chamar a atenção para o fato de que o fazer humano é permeado de cuidado, portanto, capaz tanto de oprimir, quanto de libertar.

Mas, para buscar compreender os cuidadores de quem estamos tratando, tomamos Noddings<sup>491</sup> (2003) que argumenta que no desejo de cuidar não existem princípios incondicionais que pautem o agir, para ela esse cuidado não é conduzido por regras, por princípios ou prescrições que definam o tipo de comportamento a ser seguido em determinadas circunstâncias.

Nessa perspectiva, conforme Noddings (2003), a obrigação da oferta do cuidado restringe-se àqueles que fazem parte das nossas relações mais imediatas como a família e os amigos, sendo que para além desses, não existe compromisso de cuidar.

Tomemos de volta àquelas vozes que revelaram os sentimentos de *tédio* e de *solidão* experimentados no cuidado, segundo eles estes sentimentos se manifestaram devido à necessidade de ter que “abrir mão” de atividades que eram praticadas usualmente quando ainda não haviam se tornado cuidadores, visto que

---

<sup>491</sup>Noddings, N. O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral. UNISINOS. São Leopoldo/RS. 2003.

a tarefa de cuidar, em especial no domicílio, é na maioria das vezes, ter que descuidar de sua própria vida ou de parte dela, na medida em que, neste momento, ou mesmo durante muito tempo, a prioridade é cuidar de seu familiar, realizando aquilo que ele necessita.

A reflexão que se torna pertinente, portanto, é compreender a relação existente entre esses e a perda da liberdade, visto que um dos maiores impedimentos apontados enquanto vivenciam a experiência de cuidar é a impossibilidade de se afastar de casa, de passear, de ver os amigos, visto que geralmente estão envolvidos de tal modo com a responsabilidade e com a preocupação cotidiana com todas as necessidades dos seus familiares, que qualquer atividade relacionada ao lazer e a possibilidade de conversar com outras pessoas dificilmente ocorrem o que colabora para a existência de sentimentos de *solidão* e de *perda da liberdade*.

Trata-se, portanto de entender que a *solidão* também está relacionada ao afastamento de quase todos os membros da família que não estão envolvidos no cuidado, desse modo, os cuidadores, além de não terem condições de participar da vida da família, não têm a família participando de sua vida, visto que essa participação, de algum modo, ou somente pela presença, a envolveria no cuidado. Isso faz com que esses cuidadores percam a relação de convívio com os demais familiares e também sofram os efeitos oriundos dessa perda. Sobre esses aspectos Simmel <sup>492</sup> (2006) chama atenção para o fato de que quando as pessoas se encontram, isso ocorre sempre como decorrência de necessidades e de interesses específicos, além desses teores característicos, esses modos de *sociação* são seguidos por um sentimento e por uma satisfação de estar socializado.

É importante destacar também nessas reflexões, nossa inquietação com a exposição dos cuidadores de sentimentos relacionados à *solidão* em sua vida cotidiana, visto que ao tomarmos Berger e Luckman <sup>493</sup> (1991) os autores também nas suas reflexões são categóricos em dizer que não se pode viver a vida cotidiana sem que estejamos constantemente em comunicação e interação com os outros, daí eles sustentarem: “(...) é que eu sei que há uma contínua correspondência entre

---

<sup>492</sup>Simmel, G. Questões fundamentais da sociologia: indivíduo e sociedade. Editora Zahar. RJ. 2006.

<sup>493</sup>Berger, P.; Luckman, T. A construção social da realidade. 9ª edição. Editora Vozes. Petrópolis/RJ. 1983, p. 40. (Grifo dos autores).

*meus* significados e *seus* significados neste mundo que partilhamos em comum, no que respeita à realidade dele”.

O que se pode apreender dessas reflexões é que a falta do convívio com os familiares e com os amigos tornam esses cuidadores solitários, e, nesse sentido, sem a possibilidade de exercer influências ou efeitos e do mesmo modo não recebê-las, o que os envolve em uma dimensão individual da vida cotidiana, contrariando todas as perspectivas de sociabilidade do ser humano.

Embora importante o exercício de “por-se consigo mesmo” defendido por Arendt (2002) para o ser humano o que se pode perceber é que nas situações de exercício do cuidado ter o outro ao seu lado modifica e estabelece uma dada parceria que pode transformar dificuldades em facilidades, sofrimento em regozijo. Com a narrativa de uma das cuidadoras participantes do grupo pode-se apreender o significado do que constitui estar só para esse grupo de pessoas: *“choro, choro muito, não tenho com quem conversar às vezes me sinto impotente porque não sei o que fazer com ele e por ele. Às vezes não sei o que fazer por mim. Sinto-me só, ninguém está por perto para me ajudar, me consolar, me socorrer”*.

Mas, de um modo geral, embora esse sentimento tenha surgido nas narrativas, ele não expressou os sentimentos significativos dos cuidadores, alguns revelaram a participação de outros familiares em suas vidas, às vezes no cotidiano do cuidado e muito raramente colaborando com a oportunidade de participação do cuidador em uma atividade distinta do cuidado.

Voltemos então às narrativas dos cuidadores no que se refere ao modo como eles têm se sentido desde que passaram a ser cuidadores.

#### ***f) Como se sentem desde que passou a ser cuidador***

A cuidadora (1) é quem cuida de seu marido, ela lembra que tudo foi ficando diferente aos poucos: *“primeiro eu não entendia nada e não sabia o que fazer, depois quando eu passei a achar que sabia alguma coisa, tudo se modificou e ficou mais difícil. Enfim, eu era uma pessoa completamente confusa, porque também as coisas eram confusas”*.

A narrativa da cuidadora (2) mostra que ela ainda se encontra em uma fase intermediária de compreensão dos acontecimentos em sua casa, para ela seu

marido de quem é cuidadora ainda tem alguma independência, mas não sabe como lidar com a implicância dele com ela: *“não posso sentar na sala com ele para ver televisão porque minha presença é insuportável para ele”*. Por isso, se sente muito infeliz desde que ele passou a ser cuidado por ela.

As revelações do cuidador (3) reforçam suas palavras iniciais na primeira reunião, visto que mantém sua narrativa de que ser homem e cuidar de uma mulher é uma das situações mais difíceis que teve que enfrentar, para ele: *“todo dia aprendia alguma coisa, todo dia tinha um sofrimento, fora o sofrimento de vê-la a cada dia perdendo sua capacidade de interagir, de me conhecer, não sei se a palavra é perdido, mas desesperado acho que fica melhor”*.

As manifestações da cuidadora (4) são diferentes do restante dos cuidadores pois trata-se de uma pessoa que em solidariedade aos vizinhos decidiu colaborar com o cuidado da senhora da casa. Para ela desde que passou a ser cuidadora sente-se muito bem embora a tarefa não seja fácil, mas: *“ajudar a quem precisa faz com que me sinta colaborando”*.

A cuidadora (5) conta que tem se sentido apreensiva desde que passou a cuidar da mãe, pois tem hora que compreende o que está acontecendo, e às vezes fica perdida sem entender nada. Diz que: *“olhando para ela você não diz que ela tem qualquer tipo de problema de saúde, mas o comportamento dela tem hora que faz com que eu fique confusa”*. Como sua narrativa era bastante subjetiva um cuidador lhe perguntou o que na verdade acontecia e, ela respondeu: *“às vezes coloco o prato de comida na frente dela e ela não sabe o que vai fazer com aquilo e, às vezes ela fala que está com fome eu coloco sua comida e ela come naturalmente”*.

A cuidadora (6), diante da questão colocada diz que hoje se sente muito mais responsável que um tempo atrás, segundo ela, isso acontece porque sabe melhor sobre o que está acontecendo com seu marido, para ela conhecer a doença e seus efeitos é aumentar sua responsabilidade. E, revela que: *“Sinto-me mais paciente com os acontecimentos, com os aborrecimentos, sinto-me mais apegada a ele e percebo que vou cuidar dele enquanto puder”*.

A cuidadora (7) revela em sua narrativa que se sente também muito apreensiva, pois sua mãe está na fase inicial da doença e usa a idade para fazer o que mais lhe convém, ela acha que sua mãe não entende nada do que está

acontecendo à sua volta, e usa isso para entender como desejar. Concretamente ela revela,

*Minha mãe conversa sobre pessoas como se você as conhecesse e sobre coisas como se você soubesse e quando demonstro que não estou entendendo ela muda e desconversa. Minha apreensão e dificuldade também estão relacionadas ao modo como meus irmãos estão lidando com a doença dela, como se isso não fosse nada, e, não adianta explicar, porque eles fazem questão de não entender.*

Os filhos, do mesmo modo como ocorre nesta narrativa, têm visões diferentes quanto aos problemas dos pais. Neste contexto, Picado e Rodrigues <sup>494</sup> (2002), chamam a atenção para o fato de que “a história e a identidade humana são construídas no ambiente familiar”. E em nossa concepção, família remete às recordações, ela causa emoção, cria vínculos, faz com que sentimentos permaneçam, e outros desapareçam, amor e ódio convivem no mesmo espaço físico e emocional enfim, tem um significado único para cada indivíduo, por isso cada pessoa tem sua própria concepção de família, que apesar de assumir uma variedade enorme de configurações e contornos ao longo do tempo, ainda é identificada como o fundamento da sociedade. Talvez, pelo significado diferenciado, os problemas que surgem no interior das famílias também sejam vistos de modo diferenciado pelos seus membros, e, na família mencionada, as questões relacionadas a saúde da mãe se configure de maneira distinta.

Neste contexto, é pertinente a apropriação de exterioridades relacionadas à cultura, visto que a família é ainda, conforme Kaloustian & Ferrari <sup>495</sup> (1994), o espaço necessário para a garantia da sobrevivência e a acolhida integral dos filhos e dos demais componentes, independentemente da disposição familiar ou da configuração como ela venha se estruturando. É na família que os valores culturais e éticos se desenvolvem e são transmitidos, também é nela que se estabelecem as marcas em meio às gerações e se aprofundam os sentimentos de solidariedade, como propõe Sarti <sup>496</sup> (2003):

<sup>494</sup>Picado, S.; Rodrigues, M. F. Reflexões sobre a prática da institucionalização e o direito à convivência familiar. *In*: Em Pauta – Revista da Faculdade de Serviço Social da UERJ. Nº 17. RJ. 2002, p. 106.

<sup>495</sup>Kaloustian, S. M.; Ferrari, M. Família brasileira: a base de tudo. Cortez-Unicef Editora, SP-Brasília. 1994.

<sup>496</sup>Sarti, C. A. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. 2ª edição. Cortez Editora, SP. 2003, p. 52-53.

A família não é apenas o elo afetivo mais forte dos pobres, o núcleo da sobrevivência material e espiritual, o instrumento através do qual viabilizam seu modo de vida, mas é o próprio substrato de sua identidade social. Em poucas palavras, família é uma questão ontológica para os pobres. Sua importância não é funcional, seu valor não é meramente instrumental, mas se refere a sua identidade de ser social e constitui a referência simbólica que estrutura sua explicação no mundo.

O que se pode apreender a partir das questões postas é que existe na família uma dimensão política onde o indivíduo, especialmente o do mundo moderno, tem como sua principal referência a família, aos poucos, esse mesmo indivíduo deixou de se associar preferencialmente a uma comunidade ou a uma província geográfica, tornando-se pessoa situada a partir de seu núcleo familiar. Daí que a família se estabelece a partir de elementos da realidade, por isso, ela não tem fim, porque se constrói e se reconstrói segundo o seu tempo histórico, suas vicissitudes e necessidades de superação.

Desse modo, a família que é revelada na narrativa, ainda que seus membros permitam se desvencilhar, ou mesmo, não apreender seus eventos imediatos, ainda assim se constituirá em família com a configuração que seus membros produzem, visto que, mantendo tal configuração, seus membros, em dado momento, apreenderão e darão conta do que incide no seu interior.

Prosseguindo, essa mesma família elaborou a constituição do espaço privado que tem como maior atribuição a responsabilidade por seus membros. É nesse espaço que uma série de estratégias se coloca para dar conta da questão da disciplina e do cuidado, assim sendo, essa prática familiar passa a produzir efeitos que são considerados tanto públicos quanto privados, na medida em que existe uma “ordem que transcende o espaço doméstico, íntimo e puramente familiar” como aponta Donzelot <sup>497</sup> (2001).

Prosseguindo, a cuidadora (8) mostra aos integrantes do grupo como tem sido sua vida desde que seu marido adoeceu e tudo teve início. Desse modo ela descreve:

*Inicialmente me senti agredida por ele que falava palavras que eu não merecia, depois passei a ser agressiva com ele, porque era o único modo de me proteger.*

<sup>497</sup>Donzelot, J. A polícia das famílias. Tradução de M. T. da C. Albuquerque. 3ª edição. Graal Editora, RJ. 2001.

*Ultimamente tenho me sentido no meio de um inferno, além de confusa diante do que acontece diariamente.*

Apresentar na íntegra o relato desta cuidadora seria um modo de revelar o que acontece no cotidiano desta mulher, na medida em que, raras são aquelas que não passaram ou não passam pelos mesmos desafios ao longo dos anos de cuidado dos maridos, companheiros. Na verdade, tanto os cuidados quanto as dificuldades enfrentadas no cotidiano pelos cuidadores de pessoas com demência tem se transformado em motivo de estudos sobre seus efeitos nos cuidadores, em especial, em sua saúde, tendo em vista que esses cuidados fogem daquele padrão cujo idoso ainda apresenta determinada capacidade funcional. Dito em termos mais simples, o cuidado ofertado pelas famílias às pessoas idosas vai ser mais ou menos intenso, quanto maior ou menor, forem as possibilidades da pessoa de realizar as atividades da vida cotidiana.

Neri <sup>498</sup> (2006) chama a atenção para o fato de que “o cuidado tem muitas faces” uma vez levada em consideração uma série de estudos sobre o tema, e, embora se avalie a afirmativa como verdadeira, a narrativa da cuidadora revela uma destas faces, as necessidades apresentadas pelas pessoas idosas modifica o cuidado que será ofertado e do mesmo modo, transforma a vida do cuidador, daí a relevância de também apreciar como verdadeira a possibilidade de que cuidar pode causar danos à saúde do cuidador, sem, contudo, entrarmos no cerne de que prejuízo estamos expressando. Embora, a prudência, seja um exercício a ser feito quanto se tratar do assunto em questão.

O cuidador (9), responsável pela oferta de cuidado a sua esposa, diz sentir-se como se lhe faltasse o chão:

*Tudo foi modificado e tenho que dar conta de tudo. Sinto-me cansado, à noite não durmo direito, nunca mais tive tempo para mim, almoço com o prato na mão pra poder tomar conta dela, ela faz muita arte, não sabe o que está fazendo, e eu atrás dela vinte e quatro horas. Até descobrir que o que acontecia era por causa de uma doença, me senti perdido, quase fiquei maluco.*

As questões referidas pelos cuidadores até aqui são reveladoras das dificuldades cotidianas enfrentadas por eles diante da necessidade de cuidado do

---

<sup>498</sup>Neri, A. L. (Org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. 2ª edição. Alínea Editora. Campinas/SP. 2006, p. 10.

outro e da possibilidade de oferta por eles. As dificuldades, na maioria das vezes têm relação com as limitações vividas diante da falta de compreensão ou de conhecimento da doença e com as mudanças que ocorrem no comportamento, visto as instabilidades geradas pelas doenças. Alvarez <sup>499</sup> (2001) chama a atenção para o fato da habilidade e o conhecimento da atividade de cuidar serem construídos na prática do dia a dia, na qual a família aprende acertando e errando, além do que a falta de preparo para o cuidado é geradora de angústia, que aos poucos se transforma em segurança, na medida em que os familiares conseguem organizar-se diante da necessidade do outro.

Mas, para a autora, essa condição, contudo, não é estável, visto que o estresse induz uma mesma pessoa a passar por experiências ambíguas em relação a mesma ocorrência. Daí que o grande desafio para o cuidador familiar, que quase sempre não possui suporte profissional, é sentir-se preparado para a efetivação do cuidado, que pode ir além da simples disponibilidade. Essas afirmações podem ser ratificadas pelas narrativas que seguem.

As palavras da cuidadora (10), cuja responsabilidade é cuidar da mãe, revela que somente aos poucos foi adquirindo confiança, e, para este feito diz:

*Sempre busquei quem me orientasse, procurei me informar com leituras, aprendi sobre a doença, participo desde o início do Grupo, e com as outras pessoas me encontrei em muitas coisas que foram colocadas pelos outros, aprendi também a ouvir como os outros cuidadores fizeram em certas situações que aconteceram para lidar com a minha mãe. Confesso que ainda tenho dificuldades.*

A narrativa da cuidadora (11) também revela a aprendizagem como modo de sentir-se mais preparada para o cuidado, porém, embora existam semelhanças entre ela e a cuidadora (10), a cuidadora (11) teve uma primeira experiência cuidando da mãe o que lhe permitiu apreender conhecimentos, desse modo, além de cuidar, segundo ela, melhor de sua mãe, quando aconteceu a mesma situação com o pai, ela parecia mais bem preparada para o cuidado dele, mas, assim mesmo, revela:

---

<sup>499</sup>Alvarez, A.M. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e da família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. 1ª edição. Editora Universitária/UFSC. Santa Catarina/SC. 2001.

*Embora apreensiva com muitas situações, sentir-me preparada parece que me ajuda bastante, mas ainda encontro muita dificuldade para cuidar da minha mãe, as coisas com ela não são do mesmo modo, e aí fica parecendo que tudo que havia aprendido serve para ele e não para ela.*

A cuidadora (12), que cuida do marido acerca de nove anos, foi bastante enfática quanto ao que sente desde que passou a ser cuidadora, suas palavras são, inicialmente poucas, mas, muito fortes, assim, ela revela: *“Além de me sentir muito cansada, me sinto bastante estressada, às vezes, não sei até quando terei forças para aguentar essa situação”*. Após, ficar em silêncio, o que levou a todo grupo também se manter em silêncio, chorou, pediu desculpas, tornou a chorar e depois complementou:

*Tudo que foi falado aqui eu concordo. Estou cansada, mas não abandono ele. Estou precisando de cuidado, e esse cuidado só encontro no grupo. Preciso de uma força e é aqui que encontro. Aprendi muito com as reuniões, com os informativos, com o que trocamos. Ele melhorou muito com o tratamento e também é uma pessoa boa. E, eu estou aqui, só preciso ficar mais forte porque senão eu é que vou primeiro.*

Olhar para as narrativas dos cuidadores diante do tema de como se sentem desde que passaram a ser cuidadores, remete a falta de informações e de orientações a que esses cuidadores estão sujeitos, e não é demais repetir da ausência de recursos públicos relativos ao cuidado, visto que, muitas vezes, sua necessidade ultrapassa aquele oferecido no domicílio pelos familiares.

Para Couto<sup>500</sup> (2004), essas matérias com as quais o cidadão ao longo da vida precisa ser submetido é analisada de modo bastante singular, visto que sua compreensão é de que “a existência de garantias legais não se traduz imediatamente em garantia de direitos sociais efetivos”, e, complementa apontando que “os direitos sociais” como “expressão de um patamar de sociabilidade”, estão situados em um campo essencialmente político, porque são “resultantes do embate de interesses e ações dos sujeitos sociais”<sup>501</sup>. E, que ousamos dizer são ações de sujeitos sociais de direitos sociais.

Neste contexto entendemos ser conveniente revisitar Arendt, visto que a autora nos presenteia com exterioridades importantes em relação à questão da

<sup>500</sup>Couto, B. R. O direito social e a assistência social na sociedade brasileira: uma equação possível? Cortez Editora. SP. 2004, p. 20.

<sup>501</sup> Idem.

cidadania e dos sujeitos de direitos. Inicialmente para Arendt *apud* Lafer<sup>502</sup> (1991) a cidadania não pode ser reduzida ao mero vínculo à nacionalidade ou à participação política eleitoral das pessoas na sociedade. Este pensamento ajuda a entender a lógica expressa por Arendt quando vincula a cidadania ao acesso ao espaço público, com o "direito a ter direitos".

A tese defendida por Arendt se dá a partir do pressuposto de que “o direito a ter direitos” é atravessado pela questão do vínculo jurídico com certo Estado. Desse modo, para ela, essa vinculação é mandatória para que o indivíduo tenha capacidade para lutar pelos seus direitos e dos seus iguais. E, prossegue a autora afirmando que sem este vínculo, a pessoa se torna uma apátrida perdendo qualquer possibilidade de amparo do ponto de vista legal que lhe possa garantir uma possível efetividade de direitos.

Ter direitos constitui conseqüentemente, nas palavras de Arendt, pertencer a uma comunidade política onde as ações e as opiniões de cada um “encontram lugar na condução dos negócios humanos”. Entendemos que seja isto o que pretende dizer Arendt quando reafirma a exigência da existência do espaço onde cada um pode ser apreciado, no sentido de julgado, pelas mesmas ações e opiniões e jamais pelo que são como a classe e a raça que pertençam, ou mesmo a origem.

Em nossa compreensão a expressão: ‘direitos a ter direitos’ resume verdadeiramente a tese defendida por Arendt. E, de acordo com o posicionamento da autora, parece difícil não associar cidadania e direitos, ou raciocinar que na falta da garantia de direitos falta cidadania.

A reflexão que se torna pertinente, portanto, é compreender o significado do entendimento que os sujeitos têm diante da questão da ausência de recursos públicos para dar conta do cuidado ofertado pela família no domicílio, e, que onera em muito tanto a família em sua responsabilidade diante da questão do cuidado quanto o próprio cuidador na sua impossibilidade de viver sua própria vida. Assim, consideramos prudente a apropriação de Camarano<sup>503</sup> (2010), quando a mesma chama a atenção para o fato de que:

---

<sup>502</sup>Lafer, C. A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com Hannah Arendt. Editora Companhia das Letras. SP. 1991.

<sup>503</sup>Camarano, A. A. *et al.* Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais. *In: Cuidados de longa duração para a população idosa: um risco social a ser assumido?* Camarano, A. A. (org.). IPEA. RJ. 2010, p. 69.

As políticas de cuidado com o idoso não constituem um campo claramente definido na atenção ao idoso no Brasil. Essa indefinição reflete, em certa medida, os preceitos institucionais no que se refere ao cuidado com o idoso, em especial aqueles com limitações funcionais. Se, por um lado, a Constituição de 1988 universalizou os benefícios de renda para idosos, o que significou a “desfamiliarização” do seu sustento, delegou para a família a responsabilidade com o cuidado do idoso frágil.

Camarano (2010) tomando Neri (2006) lembra ainda que, a configuração do exemplo de cuidado que põe a família no centro é respaldada pela história, visto que ao longo dela, em boa parte do mundo a responsabilidade pela oferta de cuidado aos mais velhos tem sido atribuição dos seus descendentes. Além disso, Camarano procura dar um lugar ao cuidado ofertado pelas mulheres, de tal modo, a autora assinala que “as normas sociais e familiares estabelecem que o papel de cuidar é uma especificidade feminina”.<sup>504</sup> O que mostra aquilo que desde o início do estudo temos afirmado, e que significa que ainda pesa sobre o mundo feminino aquilo que constitui a sua qualidade de mulher e que de modo algum foi transformado ao longo da história.

Dai a ideia de que o domicílio ainda é o lugar de permanência das pessoas idosas, o que estabelece uma relação direta com a proximidade e permanência de um familiar, como se, hoje seus membros não estivessem de um modo ou de outro, envolvidos no mundo da vida, do trabalho entre outros mundos que perpassam a vida dos homens e das mulheres. Em termos mais simples, Camarano mostra que isso ocorre “sem considerar que a família é uma instituição idealizada”. E, é Camarano que ao analisar a questão do modelo centrado na família quando a questão é o cuidado de idosos, expõe que a família:

Se constitui em um espaço de disputa de poder entre gêneros e gerações e vem passando por muitas transformações. Além disso, uma das características do cuidado familiar é que este tem ocorrido com baixo apoio e orientação do Estado, sendo escassas as políticas e os programas de cuidado formal domiciliar. As políticas de cuidados existentes se restringem ao cuidado institucional, em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs).<sup>505</sup>

Na retomada das narrativas dos cuidadores parece prudente chamar atenção de novo para a questão da proteção social. Para isso, voltamos a empregar as reflexões de Camarano (2010) quanto à questão da normatização da política de

---

<sup>504</sup> Idem.

<sup>505</sup> Idem.

cuidados de longa duração para as pessoas idosas no Estado brasileiro. Para ela, embora o país tenha avançado em relação aos benefícios tanto contributivos quanto nos não contributivos, o Brasil não avançou na:

Normatização de uma política de cuidados de longa duração para idosos. A Constituição de 1988, apesar de afirmar que o amparo ao idoso é dever da família, da sociedade e do Estado, deixa claro que os programas de cuidado devem ser realizados “preferencialmente nos seus lares” reforçando a atribuição do cuidado com o idoso dependente à família.<sup>506</sup>

E, prossegue complementando: “Nas legislações posteriores, essa orientação é mantida”<sup>507</sup>.

### ***g) Vontade de abandonar tudo***

Os cuidadores, alvo deste estudo, em sua maioria revelou que já sentiu vontade de abandonar tudo, e, mais, todos revelaram que já tiveram vontade de abandonar tudo muitas vezes, com exceção de dois cuidadores, que pontuaram nunca terem tido essa pretensão. Contudo, ao revelarem esse desejo eles o complementaram com outras aspirações, como o que segue:

A cuidadora (1) revelou que: *“antigamente eu sentia muita vontade de deixar tudo pra traz, mas hoje me acostumei com a situação, depois que a gente fica muito tempo passa a pensar diferente”*.

Enquanto a cuidadora (2) diz que:

*Já tive vontade de largar tudo, também fico com muita raiva dele, às vezes saio um pouco, depois volto, mas às vezes eu volto e ele continua o mesmo e eu volto a ficar com raiva. Já mandei – vai dormir que já está na hora de dormir, coloquei ele pra deitar, cubro e digo que ele tem que dormir pra ficar forte, percebo que às vezes estou no limite para suportar as coisas.*

O cuidador (3) fez revelações importantes, visto que se trata de um homem, sobrecarregado por cuidar sozinho de sua esposa, segundo ele:

*No início senti vontade de desistir, porque fiquei perdido nos cuidados, mas nunca fiz, por muitas vezes me afastei e chorei, sempre longe dela, às vezes porque não*

---

<sup>506</sup> Idem, p. 68.

<sup>507</sup> Idem.

*tinha coragem de desistir, às vezes por causa dela, e às vezes por causa de mim mesmo. Mas, muitas vezes, porque me passava isso pela cabeça. As vezes também chorei porque a gente sabe o que não pode fazer, você não pode usar palavras fortes, não pode bater, então você chora e fica bem.*

Já a cuidadora (4) diz com tranquilidade: *“como resolvi ajudar o vizinho, nunca tive vontade de desistir de nada, e eu espero que todos compreendam porque isso acontece”*.

A cuidadora (5) fala que embora tenha pouco tempo cuidando da mãe, ter vontade de largar tudo ainda não teve, mas, revela que: *“precisei me afastar algumas vezes para respirar, pensar melhor e esfriar a cabeça”*.

A cuidadora (6) com suas palavras mostra desejos verdadeiros diante da situação de cuidar de alguém sozinha, assim, ela diz: *“eu tive e tenho vontade de ficar internada em um lugar por um mês para descansar e nem pensar no que poderia estar acontecendo, como não posso fazer, eu choro muito pra desabar, mas não é por causa do meu marido, é por causa do cansaço”*.

Enquanto a cuidadora (7) diz que: *“mesmo que a gente queira nos falta coragem, a gente tem que ir em frente, com fé em Deus, mas sempre em frente, mas já perdi a paciência muitas vezes”*.

A cuidadora (8) ao fazer sua narrativa mostra que: *“no início tive vontade de abandonar tudo, e mesmo depois também tive várias vezes, também já tive vontade de apertar o pescoço do meu marido, mas não abandonei e nem apertei o pescoço dele, acho que é por causa da consciência”*.

O cuidador (9), que havia revelado nunca desejar abandonar tudo, mostrou que se afastou algumas vezes e completou dizendo que: *“quando não tinha jeito eu saía, mas depois só pensava em voltar para casa porque ela tinha ficado sozinha”*.

A cuidadora (10) mostrou para o grupo o seu pensamento quanto ao tema, segundo ela é seu direito querer se afastar daquela situação que está lhe causando sofrimento, de ter um momento só dela, e continuou:

*Isso, pra mim, não que dizer e quer dizer ao mesmo tempo o meu desejo de largar tudo e ficar só comigo, longe de tudo, principalmente quando a minha mãe fala pela milésima vez a mesma coisa, mas aí eu vou lá pra fora, bebo água e falo mal, brigo, resmungo, aí passa e eu volto ao normal.*

Enquanto a cuidadora (11), que cuida de seus pais, revela que:

*Isso nunca passou pela minha cabeça, mas tem hora que tudo fica muito confuso, você não suporta aquela situação, ao mesmo tempo não tem condições de se afastar dela, também não tem coragem, pensa duas vezes o que fazer e não chega a qualquer conclusão.*

A cuidadora (12) com sua narrativa mostrou toda a dificuldade que enfrenta por cuidar sozinha de seu marido e revela os reflexos disso:

*Já senti várias vezes vontade de abandonar tudo, muita coisa se passa pela minha cabeça, fico muito mal porque perco a paciência, logo me arrependo, às vezes eu queria ter três dias para não fazer nada. Minha vida é um sacrifício, não tenho ninguém.*

Ouvir os relatos dos cuidadores no que se refere aos temas propostos faz com que voltemos a atenção para o fato de que a enfermidade dominante entre esses idosos é a Doença de Alzheimer e esta é considerada uma verdadeira prova de paciência do cuidador, que diuturnamente precisa buscar calma para suportar o insuportável.

Imaginemos o significado das situações que são vivenciadas por eles e que se repetem no dia a dia a partir do adoecimento de um dos seus familiares, por exemplo, se responsabilizar por: retirar do alcance de uma pessoa adulta todos os objetos que podem ser um perigo potencial para ele e para aqueles que estão ao seu redor; responder a mesma pergunta durante todo o dia, e, às vezes toda a semana; apresentar-se diariamente para uma pessoa que lhe conhece desde seu nascimento, mas que não se lembra quem você é; passar a noite em claro quando a pessoa idosa não consegue dormir; contornar os pedidos cotidianos e intermináveis de querer ir embora; lembrar-lhe aquela palavra que desapareceu da mente no momento de uma conversa; contê-lo quando fica agressivo; vestir adequadamente; fazer tudo sozinho sem a ajuda de ninguém; explicar para os outros que seu comportamento está relacionado a sintomas de uma doença; por fim, ensinar tudo o que ele aprendeu quando criança, porém não se lembra mais.

As situações colocadas são vivenciadas pelos cuidadores durante longos períodos ou enquanto permanecer a necessidade da oferta do cuidado, são circunstâncias causadoras de desgaste e de estresse, resultante do cansaço

excessivo, e, que podem induzir aqueles que cuidam a praticarem gestos irrefletidos; a pronunciarem palavras ofensivas e, a ações impensadas que, do mesmo modo, são determinantes para o surgimento de sentimento de culpa.

Os cuidadores têm um mundo particular, que alguns estudos titulam de “mundo do cuidador”, neste, é revelada uma presença diferenciada que desagrega gradativamente; onde a relação com o “mundo natural” é transformada, lugar onde se colocam novas e inesperadas demandas; onde os projetos e as esperanças para o futuro se esvaem a cada dia, sem computar temas importantes como a inversão de papéis; o embaraço e as dificuldades na área da sexualidade.

Chamamos atenção para a situação de que à medida que a pessoa idosa regride, incide um risco de se desconsiderar a sua individualidade, sua liberdade e dignidade, visto que, nessas condições os familiares tendem a conceber esta pessoa como um estranho que vive em um corpo que antes abrigou uma pessoa conhecida. No que diz respeito aos profissionais, estes do mesmo modo, têm a tendência de vê-lo como alguém dependente, que necessita de cuidados integrais ou parciais, sem levar em conta sua história de vida, daí o risco do idoso ser tratado de um modo desumano, impessoal, embora bem cuidado do ponto de vista físico.

Ressaltamos aqui aquele que nos parece ser o aspecto central recorrente nos depoimentos anteriores e, que deixa evidente que a vivência destes cuidadores não é idêntica, assim como as maneiras de lidar com as dificuldades encontradas, o que ratifica suas singularidades. Mostramos a conduta que tomam como modo de tentar resolver uma dada situação, e que os atormenta particularmente, do afastamento, breve ou alongado, como uma habilidade de dar conta daquilo que os coloca em situação de aflição. Os comentários feitos serviram para iluminar seus modos de expressar.

Mas, ao mesmo tempo, e talvez pela singularidade existente, eles se assemelhem em dadas circunstâncias, como nos depoimentos sobre o desejo de abandonar uma situação que lhes causa sofrimento. Para Arendt (1983) é exatamente a convivência entre iguais, dos quais cada um é singular, que é o que dá sentido à vida humana. Aqui procede a explicitação e que voltamos a insistir que o abandono de que estamos falando não é a pessoa, mas sim a situação que lhes é imposta e contra a qual eles não conseguem lutar.

Singularidade, em sua relevância, especialmente neste estudo, se mostra exatamente no lugar, no sentido de espaço, entre as pessoas.

Em “*A condição humana*”, Arendt<sup>508</sup> (1983) esclarece que “na ação e no discurso, os homens quem são, revelam ativamente suas identidades pessoais e singulares”. Assim para a autora a singularidade se dá no contexto da ação, como alguma coisa essencial para o mundo. Nessa concepção, certamente é possível que haja uma possibilidade de analogia entre o pensamento de Arendt sobre o modo como os homens se revelam e os homens e as mulheres cuidadores de seus familiares se mostram, seja por meio da ação do seu fazer diário, seja pelo que expõem sobre si mesmos, revelando ao mesmo tempo suas identidades pessoais e singulares, mas igualmente, o que pensam e sentem por meio destes discursos, visto que estes últimos também podem ser apreendidos como fala, linguagem.

Assim, em nome desse agir e desse pensar, sem dúvida é necessário refletir a liberdade como liberdade política, que deve ser dessemelhante dos direitos, sejam eles políticos ou civis e de liberdade civil, que, ao mesmo tempo, protege os indivíduos em suas atividades sociais e privadas vistas como legítimas e limita o poder governamental em todos os estados de constituição. Importante é lembrar que os direitos e liberdades a que nos referimos antes são garantidos pelo corpo político, porém a vida e as atividades protegidas por ele não são políticas num sentido estrito.

No que segue, tomamos os possíveis desdobramentos das narrativas dos cuidadores e uma breve reflexão sobre o sentido dos cuidadores, visto que seus afastamentos possibilitam que os mesmos iniciem algo novo, e, para Arendt a liberdade é essa capacidade de fazer um início. Ela é inerente a todo ser humano que veio, ele mesmo, como algo novo ao mundo. “Por constituírem um *initium*, por serem recém-chegados e iniciadores em virtude do fato de terem nascido, os homens tomam iniciativas, são impelidos a agir”.<sup>509</sup> Assim, pode-se apreender que a potencialidade da liberdade dos homens e das mulheres deriva de sua natalidade, em termos mais simples, deriva do seu nascimento.

Mas é entre o nascimento biológico, com o qual surge essa potência renovadora, e o momento no qual os novos poderão assumir sua liberdade e que

---

<sup>508</sup>Arendt, H. *A condição humana*. Tradução de Roberto Raposo. Editora Forense Universitária. RJ. 1983, p. 192.

<sup>509</sup>Idem, p. 190. (Grifo da autora).

irão agir, que se insere o cuidado, posto que é ação, é oferta, é execução. Tomamos Aguiar (2001) para iluminar a questão da renovação, quando o mesmo expõe que em a *Condição Humana* (1958) Arendt propõe a recuperação da política e do mundo comum, desse modo para ele, ela revela que: “nesse mundo comum os homens mostram que nasceram para começar e não para morrer”<sup>510</sup>. Daí nossa compreensão da motivação para o começo diário a que os cuidadores se permitem, visto que, a partir da concordância da incumbência também nascem e renascem diariamente para o cuidado, sem se importar se esse nascer e renascer lhes trará mais sacrifícios que satisfações. Embora, o lamento, as lágrimas e as queixas dos encargos estejam presentes no cotidiano dos mesmos, mas, pensar, julgar e querer deságuam no cuidado com os familiares e, portanto, com o mundo, no amor pelo mundo, nos apropriando dos termos de Arendt (1971).

### 7.7. Falamos de casos ou de vidas?

Convencidas de que tratamos de vidas, tomamos as histórias de vida desses cuidadores que foram reveladas por meio de dois processos diferenciados, quais sejam a entrevista e o grupo focal. Contudo, nosso objetivo a partir dessas revelações foi encontrar nos cuidadores que participaram das entrevistas, manifestações do seu cotidiano, como modo complementar do conhecimento da singularidade dessas vidas, e, que revelassem a existência de sobrecarga ou não. Para isso, aplicou-se o ZARIT, que é o instrumento apropriado para avaliação de sobrecarga dos cuidadores (Anexo H).

Ao voltarmos nosso olhar para quem são os cuidadores dos idosos com restrições funcionais ou demência conservamos nossa ideia inicial de que “*o verbo cuidar se conjuga no feminino*”, visto que a maioria desses cuidadores pertence ao sexo feminino.

Acreditamos não ser difícil a compreensão de que o processo de iniciação do cuidador de uma pessoa com limitações do ponto de vista físico ou cognitivo

---

<sup>510</sup> Aguiar, O. A. Violência e banalidade do mal. *In: CULT – Revista Brasileira de Cultura*. Nº 129. Ano 11. p. 57.

se dê através de um processo subreptício, cujo começo raramente é datado. Dito de outro modo, o cuidado acontece com o início da perda da memória, ou outra limitação, contudo, esse é um processo que o cuidador não se dá conta de um modo prático e consciente, de que ali tem início seu papel de cuidador, ainda que este não tenha uma identificação viva com esta função. E, mais, neste início o cuidador também não tem consciência de que é sobre ele, elemento constituinte da família, que incidirá o maior encargo, e, muito menos, que esta é uma situação que poderá perdurar por muitos anos o que provavelmente, implicará em aumento progressivo da sua oferta diária de cuidado, como apontado por Sousa *et al*<sup>511</sup> (2004).

Tradicionalmente, são as mulheres que garantem os cuidados aos familiares dependentes, contudo, existem estudos internacionais<sup>512</sup> que comprovam a existência de homens cuidadores, como também se revelou em nosso estudo, e, esses, são especialmente responsáveis pelo cuidado de suas esposas. No Brasil, estudos qualitativos, sobre a experiência de homens cuidadores, ainda são escassos, mas aqueles localizados, entre eles o de (Santos & Rifiotis (s/d)) revelaram que os homens que experenciam esta função têm alterações importantes em suas vidas em comparação com as mulheres.

Santos e Rifiotis dão conta de que: “por motivos históricos ligados aos movimentos feministas e ao desenvolvimento dos estudos de gênero, há sem dúvida uma significativa prevalência nos estudos focados nas mulheres, sendo que apenas mais recentemente têm-se consolidado os estudos sobre a masculinidade”<sup>513</sup>.

Por coincidência os autores também tiveram o número doze para o seu estudo sobre a presença do homem na oferta de cuidados. E, nos resultados eles focalizaram um dos aspectos observados nas famílias pesquisadas que é “a forte presença de homens atuando como cuidadores de suas esposas”. E prosseguem revelando que:

<sup>511</sup>Sousa L.; Figueiredo D.; Cerqueira, M. Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice. Porto: Âmbar. In: Coleção Idade do Saber. 2004.

<sup>512</sup>Ribeiro, O. Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação no cuidado. In: Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados. Paul, C.; Fonseca, A. Lisboa: Climepsi, pp. 235-54. 2005.

<sup>513</sup>Santos, S. M. A. DOS & Rifiotis, T.. Masculinidade no envelhecimento. O caso dos homens idosos no papel de cuidadores familiares, p. 2. S/D. Disponível em: [www.fazendogenero.ufsc.br](http://www.fazendogenero.ufsc.br). Capturado em: 26.10.2011.

Entre as doze famílias pesquisadas sete maridos foram os cuidadores principais, pelo menos nas fases inicial e intermediária do processo de evolução da doença de suas esposas. Tal fato chama especial atenção, uma vez que tanto a literatura internacional quanto a brasileira destaca que as mulheres, especialmente, as esposas tendem mais a assumir o papel de cuidador do que os maridos.<sup>514</sup>

Os autores citam ainda, entre outros, estudos brasileiros como os de Perracini e Neri (2001); Yuaso (2001); Sommerhalder (2001); Andrade (2001); Caldas (2002), que mostram a figura feminina como cuidadora principal, em especial, quando o membro da família a ser cuidado é o seu marido, além dessa oferta, as mulheres ainda oferecem cuidados às suas mães, às suas irmãs, às suas sogras, entre outros componentes da família.

Voltando a Santos e Rifiotis (s/d), em relação à presença masculina na oferta de cuidados, os autores afirmam que:

Não é possível precisar em que medida eles são representativos de sua classe social e de sua coorte etária, e nem por que diferem da tendência mostrada em estudos de natureza sociodemográfica. Entretanto, é importante destacar a relevância da pesquisa qualitativa, como foi esta, por permitir que se identifique tal diferenciação no perfil dos cônjuges cuidadores. (...) Como é o caso da presente pesquisa, em que mais da metade dos cuidadores principais eram os maridos.<sup>515</sup>

Especificamente neste estudo realizado nas Cidades de São Paulo e de Campinas famílias de origem brasileira e nipo-brasileira fez revelações importantes do ponto de vista da presença masculina na oferta de cuidados, visto que são homens cujas idades variaram entre cinquenta e cinco e noventa e quatro anos, mas a média era de setenta e três anos, cujas motivações para esta oferta variaram pouco do já conhecido, mas quando estão relacionadas ao sexo masculino torna-se importante pelo que se tomou conhecimento, assim:

Eles assumiam os cuidados das esposas não apenas pela proximidade física, mas como resultante da cumplicidade desenvolvida ao longo do convívio mútuo, dos vínculos afetivos e da compreensão de que esse era seu dever para com a sua esposa. Muitas vezes, como observado em campo, eles o faziam, também, pela necessidade de ajudar um ao outro a enfrentar os problemas de saúde, de carência material e financeira que não os permitia contratar apoio profissional, tampouco

---

<sup>514</sup> Idem.

<sup>515</sup> Idem.

queriam solicitar a ajuda de filhos ou amigos, o que os levava a desenvolver estratégias específicas de atenção e cuidado.<sup>516</sup>

Acreditamos ser possível observar que a expectativa é que seja sempre a mulher que tome o lugar de cuidador na família, talvez por isso, os homens que decidem, e, esse não nos parece o melhor termo, cuidar das suas mulheres e irmãs doentes e com a funcionalidade limitada sejam referidos como homens especiais, que ousaram entrar no mundo do outro, o mundo feminino, ou em outros termos, na área do mundo feminino, visto que a sociedade ocidental tem diferentes expectativas em relação às condutas apropriadas das mulheres e dos homens, como sugere Poeschl<sup>517</sup>(2003).

Prosseguindo, se nos ativermos à distribuição dos cuidadores conforme o gênero perceberemos que as esposas são a maioria dos cuidadores dos idosos, e mesmo, quando não são as esposas, são outras mulheres, porque são filhas, irmãs, amigas, noras e, isto reafirma, o que aparece significativamente nos estudos sobre cuidadores. Ora, se a família, notadamente a mulher, prevalece como alternativa no sistema de suporte informal aos idosos, há que se intuir que podem surgir situações em que o cuidado se apresente de modo impróprio, ineficiente ou mesmo inexistente, visto que as mesmas não têm seu cotidiano restrito ao cuidado de familiares, o que deve ser observado em situações nas quais os membros da família não estão preparados ou estão sobrecarregados por essa responsabilidade, conforme assinala Caldas<sup>518</sup>(2002).

Os dados que conformam o perfil dos idosos atendidos no setor de Geriatria cujos cuidadores são os sujeitos deste estudo revelaram que significativamente os idosos tem o diagnóstico de Doença de Alzheimer.

A partir dessa afirmativa alguns esclarecimentos iniciais devem ser feitos, primeiro, que os dados sobre a existência de predominância da doença nas pessoas do sexo feminino são muito escassos, depois que o que se coloca é que a Doença de Alzheimer atinge mais mulheres que homens, o que pode ser explicado por elas viverem mais que os homens.

---

<sup>516</sup> Idem, p.3.

<sup>517</sup>Poeschl, G. Représentations des différences entre les sexes et jeux de pouvoir. *Nouvelle Revue de Psychologie Sociale*. 2003; 2(1): 77-86.

<sup>518</sup>Caldas, C P. O idoso em processo demencial: o impacto na família. In: *Antropologia, Saúde e Envelhecimento*. Minayo, M. C. S & Coimbra Jr. C. (Orgs.). Editora Fiocruz, pp. 51-71. RJ. 2002.

E, que embora seja hoje uma doença conhecida, notadamente pelos médicos geriatras, seu diagnóstico muitas vezes não é de fácil decisão.

Mas, a despeito de todas as consequências relacionadas à doença, sabe-se que quanto maior for o cuidado ofertado, em especial pela família, contando com a ajuda de outros profissionais, costuma ser melhor a qualidade de vida e, maior o tempo de sobrevivência dessas pessoas, daí a importância de se cuidar das famílias que ofertam esses cuidados.

Prosseguindo, ao tomar o cuidado ofertado pela família é prudente retomar a questão dos instrumentos de avaliação de sobrecarga dos cuidadores, visto que, o estudo da sobrecarga associada ao cuidar de idosos com dependência, seja qual for a sua origem, constitui uma prioridade nos marcos da saúde pública, diante da possibilidade de avaliação dos efeitos negativos no cuidador informal ou familiar e, por conseguinte no próprio idoso dependente.

O sujeito desta avaliação é, de um modo geral, o cuidador principal, visto sua necessidade de cuidados, em função de sinais e sintomas orgânicos e psíquicos, além da aparência exterior que muitas vezes esse cuidador passa a apresentar, por isso, afirma-se que a sobrecarga objetiva representa as consequências no familiar, como resultado da interação com os sintomas e os comportamentos do idoso, que se materializam em alterações no cotidiano, como a vida doméstica, as relações familiares e sociais, o lazer, a saúde física e psíquica do cuidador. Enquanto a sobrecarga subjetiva consiste na percepção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências do cuidar, como aponta Santos <sup>519</sup> (2005). Ou seja, ocorrem dois níveis de repercussões do cuidar, as objetivas são resultantes da própria prática dos cuidados e, as subjetivas, são as que percebem as primeiras.

E, embora, existam cuidadores que apresentem sobrecarga “alta” ou grave observa-se ainda, que existem sentimentos em relação ao cuidar que são gratificantes do ponto de vista emocional e pessoal, o que se expressa em perspectiva pessoal enriquecedora, atingindo a representação do aumento do significado da vida. Talvez aí se localize a dificuldade de se compreender, por meio de instrumentos, quais os níveis de sobrecarga do cuidador informal de

---

<sup>519</sup>Santos, P. A. O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Lisboa/PT. 2005.

idosos dependentes, visto que seus “lamentos” não são revelados quando da sua aplicação. Isto é, embora para a equipe e, inclusive para o cuidador exista uma sobrecarga, na aplicação do instrumento de avaliação, essa sobrecarga não é traduzida em resultados dos escores.

Sobre o instrumento de que estamos falando trata-se de “Escala de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador” que contém 22 questões, conforme Zarit e Zarit <sup>520</sup> (1983) onde se incluem aspectos relacionados com a saúde física e psicológica, os recursos econômicos, o trabalho, as relações sociais e a relação com aquele que recebe os cuidados. Tem o objetivo de avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal o que inclui quatro fatores:

- ✓ O impacto de prestação de cuidados;
- ✓ A relação interpessoal;
- ✓ Expectativas face ao cuidar;
- ✓ Percepção de auto-eficácia.

Cada item é pontuado de forma quantitativa e qualitativa do seguinte modo:

- ✓ Nunca = **(0)**;
- ✓ Raramente = **(1)**;
- ✓ Algumas vezes = **(2)**;
- ✓ Frequentemente = **(3)**;
- ✓ Sempre = **(4)**.

Assim, nesta Escala, versão de **0** a **4** obtém-se escore global que varia entre **0** e **88**, em que um maior escore corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, conforme os seguintes resultados de corte:

- ✓ **Entre 00 e 21** – Pouca ou nenhuma sobrecarga;
- ✓ **Entre 21 e 40** – Sobrecarga leve a moderada;
- ✓ **Entre 41 e 60** – Sobrecarga moderada a grave;
- ✓ **Entre 61 e 88** – Sobrecarga grave.

---

<sup>520</sup>Zarit, S. H.; Zarit, J. M. The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. Technical report. Pennsylvania State University. 1983.

**a) Revelando nossos propósitos**

Nesta seção da investigação nossos propósitos centraram-se em considerar a possibilidade de existência de sobrecarga nos doze cuidadores informais dos idosos dependentes e que participaram das entrevistas.

Indicamos que a temática do cuidado aos cuidadores vem suscitando interesse e assumindo crescente importância, visto que são os que desempenham papel preponderante para o alcance do bem-estar do idoso e porque não dizer da manutenção da própria vida dessas pessoas, visto que é sobre esse cuidador que incide a maior sobrecarga associada à oferta do cuidado, por isso ser alvo privilegiado de atenção. Em relação aos cuidados ofertados aos idosos, percebe-se, pelo que se observou que a maioria é composta de familiares, o que confirma a maior parte dos resultados obtidos em outros estudos, como por exemplo, de Sequeira<sup>521</sup> (2007) e Fonseca<sup>522</sup> (2005).

Não nos surpreendeu encontrar que são pessoas do sexo feminino que ofertam cuidados, visto que esta é uma situação que está em consonância com o papel histórico, social e cultural atribuído às mulheres, ao longo dos anos.

**b) Tecendo comentários a respeito dos resultados referentes a sobrecarga dos cuidadores**

Prosseguindo, observando os resultados, segundo os parâmetros apresentados anteriormente, podemos inferir que, de um modo geral, ou melhor, sem dar qualquer caráter específico naquilo que menos ou mais sobrecarrega os cuidadores, *Ana* e *José* apresentam pouca ou nenhuma sobrecarga e que *Luiz*, *Carolina*, *Débora*, *Gabriela*, *Iracy* e *Juliana* apresentam nível de sobrecarga de leve a moderado enquanto *Bárbara*, *Elisabete*, *Fátima* e *Heloísa* apresentam nível de sobrecarga de moderado a grave.

Ressaltamos que a *Escala de Avaliação de Sobrecarga dos Cuidadores* empregada pelo Setor de Geriatria é a que geralmente se utiliza para esse modo de avaliação. Trata-se de instrumento voltado para cuidadores de pessoas com dependência, inclusive idosos com Doença de Alzheimer ou não, e, que contém

<sup>521</sup> Sequeira, C. Cuidar de idosos dependentes: diagnóstico e intervenções. Editora Quarteto. Coimbra/PT. 2007.

<sup>522</sup> Fonseca, A. M. Desenvolvimento humano e envelhecimento. Climeps Editores. Lisboa/PT. 2005.

vinte e dois itens, já validado para diversas culturas, incluindo a brasileira e que é amplamente aceito nos ramos da Gerontologia e da Geriatria.

Descrevemos neste ponto do trabalho, os resultados obtidos com o exame da aplicação da Escala de Sobrecarga dos Cuidadores nos cuidadores dos idosos assistidos no Setor de Geriatria do HUCFF/UFRJ, através da apreciação dos principais fatores de sobrecarga, quais sejam:

- ✓ O impacto da prestação de cuidados – *itens: 01; 02; 03; 06; 09; 10; 11; 12; 13; 17 e 22;*
- ✓ Relação interpessoal – *itens: 04; 05; 16; 18; e 19;*
- ✓ Expectativas face ao cuidar – *itens: 7; 8; 14 e 15;*
- ✓ Percepção de auto-eficiência – *itens: 20 e 21.*

### ***c) Principais fatores de sobrecarga***

Observar as respostas dadas pelos doze cuidadores em relação aos níveis de sobrecarga relativos ao fator “***Impacto da prestação de cuidados***”, levou à compreensão de que todos apontaram a existência no seu dia a dia de cuidador da maioria dos Itens referentes a este fator específico. O que chamou a atenção nessa observação é que ***Bárbara, Elisabete e Heloísa*** assinalam ***sempre = 4*** para 10 Itens, enquanto ***Iracy***, além de assinalar somente ***5*** Itens, todos tiveram a frequência ***algumas vezes = 2***, e, que ***José*** assinalou apenas o item 10 e com a frequência ***algumas vezes = 2***.

Por meio da apreciação deste fator de sobrecarga conferimos que nos Itens de número ***02; 03; 09; 10 e 12*** desta categoria, os cuidadores apresentavam níveis de moderado a grave de sobrecarga, ou seja, assinalavam (***algumas vezes = 2; frequentemente = 3 e sempre = 4***). Entre os doze cuidadores, dez consideraram como principais causadores de sobrecarga os Itens seguintes:

- ✓ Não dispõe de tempo suficiente para si – ***item 2;***
- ✓ Sente-se estressado entre cuidar do familiar e suas outras responsabilidades – ***item 3;***
- ✓ Sente-se tenso quando o familiar está por perto – ***item 9;***

- ✓ Sente que sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento – *item 10*;
- ✓ De uma maneira geral sente muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar – *item 22*.

É prudente lembrar que foram os Itens *2; 10 e 22* que apresentavam níveis mais graves de sobrecarga, porém, os Itens *06; 11 e 12* apresentavam níveis mais leves:

- ✓ Sente que o familiar afeta negativamente seus relacionamentos com amigos e outros membros da família – *item 6*;
- ✓ Sente que não tem tanta privacidade – *item 11*;
- ✓ Sente que sua vida social tem sido prejudicada – *item 12*.

Enquanto os itens *01; 13 e 17* apresentavam níveis moderados de sobrecarga:

- ✓ Sente que pede mais ajuda do que necessita – *item 01*;
- ✓ Não se sente a vontade de ter visitas em casa – *item 13*;
- ✓ Sente que perdeu o controle de sua vida – *item 17*;

Prosseguindo, o que segue refere-se aos níveis de sobrecarga em relação ao fator “*Relação interpessoal*”, ou seja, os *Itens 04, 05, 16, 18 e 19*, onde se pode observar que a entre os doze cuidadores, oito apresentaram níveis mais leves de sobrecarga em quatro, dos cinco Itens, visto que assinalam (*nunca = 0 ou raramente = 1*). Com exceção de *Bárbara* que assinalou *sempre* no Item 04 e *Iracy* que do mesmo modo assinalou *sempre* no Item 16.

Os outros cuidadores assinalaram *nunca* ou *raramente* especialmente nos Itens que seguem:

- ✓ Sente-se evergonhado com o comportamento do familiar – *item 4*;
- ✓ Sente que será incapaz de cuidar do familiar por muito mais tempo – *item 16*;
- ✓ Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do familiar – *item 18*;

- ✓ Sente dúvidas sobre o que fazer – *item 19*.

Enquanto o Item 5 – sente-se irritado quando o familiar está por perto – foi assinalado por três cuidadoras, *Fátima, Heloísa e Juliana*.

Não se tem dúvidas que especificamente as respostas relacionadas aos itens mencionados atende à tipologia de idosos dependentes que são os sujeitos da oferta de cuidados, que se caracterizam pela dependência física e/ou cognitiva elevada, daí a relação interpessoal não se apresentar afetada. Aí se compreende que significativamente esses cuidadores assinalem que (*nunca = 0*) se sentem envergonhados, e todos não serem desejosos por entregar seu familiar ao cuidado de outros. Contudo, *Luiz, Carolina, Fátima, Gabriela e Iracy* assinalaram que se sentem inseguros ou têm dúvidas na execução do cuidado, desses, dois revelam *algumas vezes* e três *raramente*.

Continuando, as observações que seguem, referem-se aos níveis de sobrecarga em relação ao fator “*Expectativas face ao cuidar*”, em que se observou que, em especial neste fator, os cuidadores, com exceção apenas de um, apresentavam níveis mais graves de sobrecarga, ou seja, assinalavam (*algumas vezes = 2; frequentemente = 3 e sempre = 4*), ao se referirem aos Itens 7, 8, 14 e 15.

- ✓ Sente receio pelo futuro do familiar – *item 07*;
- ✓ Sente que o familiar depende dele – *item 08*;
- ✓ Sente que o familiar espera que ele cuide dele como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender – *item 14*;
- ✓ Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do familiar, somando-se as suas outras despesas – *item 15*.

Acreditamos ser prudente tecer alguns comentários a cerca dos resultados deste fator, isto é, sobre as respostas assinaladas pelos cuidadores quanto às expectativas face ao cuidar, visto que, não é difícil compreender que à medida que essas pessoas também são pessoas idosas, cuidam a alguns anos dos seus familiares por tempo superior a 12 horas e são pessoas com responsabilidade pelo cuidado dos familiares e pelas coisas da casa, daí se poder compreender sua “falta de tranquilidade” para lidar com as questões abordadas, o que pode aumentar quando ocorrem mudanças repentinas.

Por fim, o que segue, traz à baila a apreciação referente aos níveis de sobrecarga em relação ao fator “*Percepção de auto-eficiência*”. Diversamente dos itens imediatamente anteriores podemos inferir que em relação ao Item 20, com exceção de *Luiz, José, Elisabete e Iracy* todos os outros cuidadores mencionam que não apresentam qualquer nível de sobrecarga, na medida em que optam por responder (*nunca = 0*) quando se referem ao Item 20, contudo, há diferença na frequência entre *Luiz* e os outros três cuidadores, visto que o primeiro tem como frequência (*algumas vezes = 2*) e os outros três (*sempre = 4*).

Em relação ao Item 21, *Luiz, Bárbara e Heloísa* apresentam como frequência (*algumas vezes = 2*), enquanto *Iracy* assinala que sua frequência é (*sempre = 4*) em relação ao mesmo Item 21. Lembramos que esta cuidadora apresenta a mesma frequência para o Item 20.

Os itens citados são os que seguem:

- ✓ Sente que deveria fazer mais por seu familiar – *item 20*;
- ✓ Sente que poderia cuidar melhor de seu familiar – *item 21*.

Ainda, sobre os resultados referentes aos dois itens anteriores, também se pode fazer uma observação quanto às opções de respostas dos cuidadores, visto que são pessoas que dedicam todo o seu tempo a tarefa de cuidar de seu familiar, seja, marido, mãe, esposa ou outro familiar, daí não se perceberem capazes de fazer mais e/ou melhor, por seus familiares idosos dependentes.

Diante dos resultados obtidos e da análise dos níveis de sobrecarga, de acordo com os pontos de corte para a *Escala de Sobrecarga de Cuidadores – ESC* observamos que, embora isto não consista em verdade para todos os Itens estamos diante de uma população de cuidadores informais sobrecarregados, seja em níveis leves, moderados ou graves e, estes níveis surgem, sobretudo em função da exposição constante dos cuidadores a riscos por cuidados em tempo prolongado e até mesmo por comprometimento da própria saúde, daí entre os problemas de saúde deparados pelos cuidadores pode se enfatizar a *Síndrome de Burnout* que, conforme Floriani & Schramm<sup>523</sup> (2006) atinge o cuidador e se manifesta por “sintomas funcionais, psíquicos e comportamentais, tais como

<sup>523</sup>Floriani, C. A.; Schramm, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *In: Cadernos de Saúde Pública*. RJ. 22(3): 527-534/ março. 2006.

irritabilidade, fadiga intensa, exaustão, cefaléia, distúrbio do sono, depressão, postura crítica e pressa em realizar as atividades”.

Se existe a possibilidade da existência da sobrecarga em função da tarefa de cuidar, e se o cuidado pode afetar as condições de saúde, pode-se inferir então que o conceito de auto-eficácia está desse modo, relacionado a uma melhor aptidão de cuidar, contudo, se não houve por parte deles a oportunidade de optar em ser ou não ser cuidador, esse item pode ser afetado por essa realidade.

Considera-se que a presença de doença em um membro da família por si já é causadora de vulnerabilidade do cuidador, e a sobrecarga do ato de cuidar o torna ainda mais vulnerável, ainda que para a pessoa idosa o cuidado ofertado por familiares seja preditor de uma vida com melhor qualidade, como assinala Amêndola *et al* (2008).

Gonçalves *et al* <sup>524</sup> (2006) em estudos com cuidadores de idosos revelam que em seus relatos os cuidadores garantem que trazem implicações diretas do processo de cuidar: a redução do tempo de lazer, cansaço constante, falta de tempo para amigos, ter conflitos com o cônjuge, deixar de trabalhar ou ter que reduzir a jornada de trabalho.

Daí que se pode apontar que contribuem para a sobrecarga desses cuidadores, a quantidade de afazeres do dia-a-dia a ser executada; a responsabilidade financeira; a agitação resultante da vida profissional e a falta de suporte social e familiar e do poder público. Mas, apesar disso, a demonstração de apreensão com a saúde do cuidador informal é algo bastante recente no campo científico brasileiro, embora crescente, mas ainda escasso, para utilizar as palavras de Duarte <sup>525</sup> (2006). E, além disso, embora o cuidado domiciliar executado pelas famílias, notadamente aos idosos dependentes, não seja algo recente, o poder público esteve alheio ao apoio a esses cuidadores até a última década, conforme Rodrigues; Watanabe; Derntl <sup>526</sup> (2006).

---

<sup>524</sup>Gonçalves, L. H.T.; Alvarez, A. M.; Sena, E. L.S.; Santana, L. W. S.; Vicente, F. R.. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. In: Texto Contexto – Enfermagem. Out-Dez; 15(4): 570-7. Florianópolis. 2006

<sup>525</sup>Duarte, Y. A. O. O cuidador no cenário assistencial: o mundo da saúde. Jan/ mar 30 (1): 37-44. SP. 2006.

<sup>526</sup>Rodrigues, S. L.A.; Watanabe, H. A. W.; Derntl, A.M.. A saúde de idosos que cuidam de idosos. In: Revista da Escola de Enfermagem da USP. 40(4): 493-500. SP. 2006.

Seguindo nesta mesma trilha Karsch <sup>527</sup> (2003), chama a atenção para a invisibilidade deste problema, portanto para a autora:

Neste país, a velhice sem independência e autonomia ainda faz parte de uma face oculta da opinião pública, porque vem sendo mantida no âmbito familiar dos domicílios ou nas instituições asilares, impedindo qualquer visibilidade e, conseqüentemente, qualquer preocupação política de proteção social.

Por isso, é sensato retomar e recomendar o que Giacomini *et al* <sup>528</sup>(2005) assinalam para que o tema da invisibilidade seja melhor compreendido. Para a autora:

Fica a impressão de que estão ambos esquecidos, cuidador e quem precisa de cuidados, vivendo entre quatro paredes e, a seu modo, vivenciando a dura realidade da incapacidade funcional numa sociedade que não parece acreditar que está envelhecendo, não cria aparelhos para fazer face ao desafio que representa cuidar de idosos que não envelheceram com saúde.

Certamente, a invisibilidade de que estamos tratando só é desvelada aos poucos, notadamente pelas equipes de saúde e sua capilaridade nos cuidadores, nas famílias e nos domicílios onde existem pessoas idosas com independência limitada e sem autonomia. Contudo, ainda que a indicação na literatura seja clara sobre a presença de serviços formais de ajuda aos cuidadores, isto ainda não é um fato.

Daí que autores como Levine <sup>529</sup> (1999) propõem que sejam focadas, pelos gestores e pelos profissionais que estejam vinculados aos Programas de Assistência Domiciliar – PAD, as questões relativas à responsabilidade, ao estresse e as responsabilidades dos cuidadores familiares por meio de cinco acessos amplos, quais sejam:

- Um processo educativo e de construção de habilidades junto ao cuidador;

<sup>527</sup>Karsch, UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. In: Cadernos de Saúde Pública. 19(3): 861-866. Mai-jun, RJ. 2003, p. 862.

<sup>528</sup>Giacomini, K. C.; Uchoa, E; Lima-Costa, Maria FF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. In: Cadernos de Saúde Pública. 21(5): 1509-1518 set-out, RJ. 2005, p. 1514.

<sup>529</sup>Levine, C. Home Sweet Hospital: the nature and limits of private responsibilities for home health care. In: Journal of Aging and Health. 11(3): 341-359. 1999.

- O estabelecimento de uma parceria dinâmica com a família, com divisão de responsabilidades;
- Um canal de comunicação contínuo com o idoso e sua família;
- Investimento no suporte informativo do cuidador;
- Estabelecimento de suporte material, financeiro e emocional da família.

Prosseguindo, ao analisar o papel do Estado em relação à proteção das pessoas idosas com vistas a também proteção aos cuidadores informais, Camarano *et al* (2010) observam que no Brasil “o Estado avançou no que diz respeito à garantia de uma renda mínima para a população idosa, mas a provisão de serviços de saúde e de cuidados formais ainda é uma questão não equacionada”. Desse modo, não é demais repetir, conforme a autora que: "o Estado tirou da família a responsabilidade pelo sustento, mas manteve com ela a tarefa com o cuidado”.

Para mostrar a grandeza do problema, a autora aponta que no ano de 2009 ao fazer um levantamento sobre a estrutura das Instituições de Longa Permanência para Idosos – ILPI’s, o Ipeia:

Identificou 3.548 delas no Brasil. Os resultados do trabalho são reveladores. A maior parte dos abrigos é filantrópica (65,2%), 28,2% são privados e apenas 6,6% são públicos, a maioria pertencente à esfera municipal. Ainda assim, cerca de 71% das cidades brasileiras não têm nenhuma residência institucional para idosos, percentual que alcança 91% da região nordeste. A União é responsável por apenas uma instituição de longa permanência - o Abrigo Cristo Redentor, no Rio, onde vivem 298 idosos pobres. Ao todo, o estado brasileiro tem 218 abrigos nas três esferas. Enquanto a Sociedade São Vicente de Paula, a maior das filantrópicas, tem cerca de 700 casas.<sup>530</sup>

Para finalizar, percebemos que o planejamento de estratégias que protejam os cuidadores torna-se absolutamente fundamental, o que implica para o Estado planificar medidas, entre outras, que viabilizem a absorção desses cuidados, provisória ou definitivamente, visto o que ainda comprova Camarano<sup>531</sup> (2005).

Para a autora:

---

<sup>530</sup>Camarano, A. A.; Kanso, S.; Mello, J. L. E; Carvalho, D. F.. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. In: Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Camarano, A. A. (Org.). Ipea. RJ. 2010, p. 190.

<sup>531</sup>Camarano, A. A.; Kanso, S.; Melo J. L. E; Carvalho, D. F. As Instituições de Longa Permanência para Idosos no Brasil. In: Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Camarano, A. A. (Org.). IPEA. RJ. 2010, p. 189.

Haverá que se investir também em uma rede de cuidados, formada por lares para idosos, centros-dia, hospitais-dia, centros de convivência e cuidado domiciliar formal. Ainda assim, sempre existirão idosos totalmente dependentes, sem renda, sem família ou que vivem em situação de conflito familiar. Esses vão precisar de cuidados e até de abrigos institucionais.

Há ainda um último esclarecimento a fazer quanto às intuições de que estamos expondo, elas não têm qualquer semelhança com os asilos de outrora, verdadeiros “depósitos de velhos e doentes”, embora muito se fale sobre esta similaridade. Sobre estas, contudo, Deber <sup>532</sup> (1999), chama a atenção de que é quase direta a associação de asilo de idosos com o modelo de instituição total.

Mas, Camarano <sup>533</sup> (2010) lembra que: “a evidência empírica não parece confirmar essa associação em sua plenitude. Em primeiro lugar, “o grau de totalidade” das instituições depende do grau de dependência dos residentes”. E complementa dizendo que: “a administração da vida desses é decorrente da sua falta de autonomia e, não necessariamente, da residência em uma instituição” <sup>534</sup>. Para a autora “os idosos dependentes, como os acamados, têm a sua vida totalmente administrada pela instituição, o que, provavelmente, ocorreria se estivessem residindo com suas famílias” <sup>535</sup>.

### 7.7.1.

#### Discussão acerca de “quem” são esses sujeitos de direitos

O propósito do término deste eixo do estudo é descrever para compreender, a partir “*do quem*” reconhecemos nas pessoas cuidadas e nas pessoas cuidadoras, sejam estas famílias ou profissionais de saúde, descobrir também como pequenas fragilidades decorrentes tanto do envelhecimento quanto das doenças pré-existentes a ele, representam características que envolvem a necessidade de um cuidador familiar no auxílio das necessidades da vida diária. Para exercitar a

<sup>532</sup>Debert, G. G. A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. Editora da Universidade de São Paulo/FAPESP, SP. 1999.

<sup>533</sup>Camarano, A. A.; Kanso, S.; Melo J. L. E; Carvalho, D. F. As Instituições de Longa Permanência para Idosos no Brasil. In: Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Camarano, A. A. (Org.). IPEA. RJ. 2010, p. 189.

<sup>534</sup>Idem.

<sup>535</sup>Idem.

busca *“desse quem”*, nos apropriamos de novo de Hannah Arendt, visto que pensar a recuperação da Política a partir da ação e do espaço público comporta grande escopo desta linha do estudo, com isso o que queremos é trazer à tona duas categorias fundamentais no pensamento da autora. Para isso, elegemos três de suas obras de modo bastante especial, “A Condição Humana”, “Entre o Passado e o Futuro” e “A Vida do Espírito”. Aclaramos que as obras eleitas são as que melhor nos aproximaria da descoberta e discussão *“do quem”* de Arendt, não obstante, outros autores serão possíveis de revisita, diálogo e apropriação neste exercício.

Inicialmente, observamos que quem se propõe a contar uma história, ou contar a história do outro compartilha da vida da palavra e da memória, mas fundamentalmente, assume um compromisso com o futuro. Visto nossa intenção desse compromisso nos dispomos primeiro a contar a história e depois compreendê-la sob alguns aspectos. Desse modo formulada a questão, parece que a mesma se transforma em tema de grande valor, para a origem dos relatos que também geraram pequenas histórias, contadas pelos outros e, que, embora já apresentadas, foram construídas a partir de uma relação muito estreita entre esta pesquisadora, e *“seus outros”*, ou *“o quem”*, concebidos aqui como os idosos, os cuidadores, e a equipe de saúde.

Arendt, na sua ocupação de nos levar a uma reflexão crítica a respeito do lugar que deve ser tomado pela ação do homem na constante criação de si mesmo e dos rumos da história, propõe que abandonemos a perspectiva cronológica e linear de tempo, no sentido de rompimento com a abordagem mecânica e acredita na crítica do progresso, ainda que, em nosso caso, em alguns momentos das narrativas ela fosse fundamental.

A filósofa nos impulsiona a raciocinar na precisão de incorporação às ciências dos homens e da sociedade outros exemplares para a cultura de um conhecimento que faça justiça à liberdade de expressão e concepção, desse modo, para a autora o amanhã se edifica no hoje, contudo sem perder de vista os experimentos do passado, daí toda a dimensão que é dada a memória e ao tempo. Visto por nós também como aquelas exterioridades que invade a vida *“do quem”* que buscamos compreender.

Aliás, ela diz que o ser-próprio de um homem, o seu *“quem”*, só se revela quando dele se conta a história, os feitos e as palavras. O *“quem”* é a pessoa. Daí

nossa intenção de revelar tais histórias, seus feitos e as palavras, para transformá-los “*no quem*” que Arendt tão bem nomeou, e, do mesmo modo, transformá-lo em pessoa, aliás, em pessoa de direito. Em outros termos, é o nascimento desses novos seres humanos e o novo começo, que produzem a cada dia de cuidado, aliada à ação de que são capazes em virtude de terem nascido e renascido, que os transforma em pessoas, incorporada à narrativa de alguém sobre sua história, ou à narrativa exercida por eles mesmos, lembrando que segundo Almeida<sup>536</sup> (1978) “pessoa é um homem total que é sujeito, logo racional e livre”.

Para Arendt, o simples estar com os outros o homem comunica-se a si mesmo, porém o faz sem saber precisamente “*quem*” ele comunica. A vida pode e deve ser vista como uma narração em desenvolvimento, nela, porém, o ponto de vista do agente individual não é o do autor ou do diretor, na ação de agir, para a autora nos assemelhamos mais a um personagem do mundo, que desconhece como findará a cena no qual toma parte, e por mais difícil que seja esta compreensão, os cuidadores do mesmo modo, desconhecem como findará a cena da qual tomam parte, não como coadjuvantes, mas como os protagonistas, que alimentam e conservam a estrutura de uma verdadeira peça, cuja história eles não haviam pensado em escrever, mas tomam parte “*até que lhes sejam dadas forças*”, para empregar os desabafos adequados.

Desse modo, pode-se compreender que “*o quem*” é desvelado na ação contínua invisível à própria pessoa que o desvenda, ainda que apareça de modo intenso e inequívoco para os outros. Arendt não tem a atitude de fazer referência, deste modo, às qualidades individuais, ou quaisquer papéis sociais ou mesmo algum adjetivo naturalmente usado para definir uma pessoa. Pois para ela, só podemos ser reconhecidos pelo mundo “*como tal e tal, isto é, como algo que fundamentalmente não somos*”<sup>537</sup>. Daí nosso desígnio de buscar, através dessas revelações, o reconhecimento elaborado por Arendt, inicialmente de um mundo próximo apequenado, mas, prevendo um horizonte que se largueie e atinja dimensões até então não imaginadas para dar conta do que decorre dentro de um ambiente de cuidados dedicados aos idosos dentro dos lares, visto por vários ângulos e, não apenas da perspectiva do cuidador, mas da ação que se exerce

<sup>536</sup>Almeida, A. A. Possibilidades e limites da teoria do serviço social. Livraria Francisco Alves Editora. RJ. 1978, p. 119.

<sup>537</sup>Arendt, H. A dignidade da política. Tradução de H. Martins *et al.* 3ª edição. Editora Relume Dumará, RJ. 2002, p. 177. (Grifo da autora).

neste lugar e daquele que afeere a ação, não do jeito como gostaria, mas da maneira como é preciso, e muitas vezes, do jeito que é possível.

Seguindo nesta trilha, Arendt faz menção à *persona*, origem etimológica da palavra pessoa, ou máscara romana que cobria o rosto dos atores de teatro, na qual havia “uma abertura larga, na altura da boca, pela qual podia soar a voz individual e indisfarçada do ator”<sup>538</sup>. A *persona* não se implica com a voz que soa por meio dela, sendo, na verdade, configuração impessoal de identidade.

Para a autora, nós não somos nada que nos possa ser acrescido, talvez por isso, Arendt não tenha o costume de identificar qualidades individuais ou quaisquer papéis sociais ou mesmo algum adjetivo naturalmente usado para definir uma pessoa, como já feito referência. Para ela, a identificação com os atributos conferidos pode ser deleitoso, proveitoso e até imprescindível por certo tempo, mas o sujeito se localiza por trás deles. Por isso, o segundo nascimento de que fala Arendt, “no qual confirmamos e assumimos o fato original e singular de nosso aparecimento físico original”<sup>539</sup>, provoca certo despir do sujeito, no sentido de que ele pode ser visto em sua *hecceidade* (*thisness*), melhor dizendo, por trás da máscara.

Daí que para a autora viver é um risco constante, mas há que confiar, por isso, reafirma Arendt<sup>540</sup> (1993):

Em toda ação a pessoa se exprime de uma maneira que não existe em outra atividade. Daí a palavra é também uma forma de ação. Eis então o primeiro risco. O segundo é o seguinte: nós começamos alguma coisa, jogamos nossas redes em uma trama de relações, e nunca sabemos qual será o resultado (...). Isso vale para qualquer ação, e é simplesmente por isso que a ação se concretiza – ela escapa às previsões. É um risco. E agora acrescentaria que esse risco só é possível se confiarmos nos homens, isto é, se lhe dermos nossa confiança – isto é o mais difícil de entender – no que há de mais humano no homem; de outro modo seria impossível.

Para Arendt surgir e submergir do mundo determina, ao mesmo tempo, nascimento e morte. Cada indivíduo, desde o momento em que aparece no mundo, tende a revelar-se gradualmente, até se desvendar por completo, a sua epifania *epiphany* tempo que é acompanhado do declínio e recolhimento que o preparam

<sup>538</sup>Idem, p. 176.

<sup>539</sup>Arendt, H. A condição humana. Tradução de R. Raposo. 10ª edição. Editora Forense Universitária. RJ. 2007, p. 189.

<sup>540</sup>Arendt, H. A dignidade da política: ensaios e conferências. Editora Relume Dumará. RJ. 1993, p. 143.

para desaparecer. A epifania ratifica a singularidade do indivíduo, já implicada pela sua revelação no mundo como ser distinto. Sua singular aparição verdadeira é aquela que passa a existir em sua história. Daí a importância da história para o aparecimento dos seres com os quais temos nos preocupado desde o começo, eles só têm aparição verdadeira a partir de quem conta suas histórias, senão, conforme a filósofa, “de outro modo, seria impossível”.

E, embora a literatura reconheça alguns elementos críticos à avaliação acerca das dificuldades relacionadas aos cuidados e aos cuidadores eles aparecem frequentemente nesta mesma literatura de modo privativo, com narrativas específicas, segundo, problemas também particulares, do modo de caminhar a vida cotidiana desses cuidadores, o que nos permite apreender que suas histórias não se mostram em sua totalidade, visto que o que nos interessa aqui é o caráter intencional dessas narrativas com suas verdadeiras revelações, na medida em que “só desse modo é possível” compreendê-la, que é o que temos por intenção.

Nessa perspectiva há que se retomar a questão do poder daquele que cuida, visto que embora a literatura atual marque com sinais claros as múltiplas constituições da família cuidadora de idosos no campo domiciliar, existe ainda o imperativo de procurar mais informações, considerando que tais características tomam contornos diversos segundo as especificidades regionais do país, razão para a realização da pesquisa do Professor Faleiros em âmbito nacional, como uma das Ações integrantes do “Plano de Ação de Enfrentamento da Violência contra a Pessoa Idosa”, articulada entre vários Ministérios, com vistas ainda a um diagnóstico inicial do fenômeno deste tipo de violência, ainda em déficit no Brasil.

Tomar a questão do poder e da violência, desse modo, em conjunto, além de nos aproximar de questões relevantes postas por Arendt que analisa a violência como o avesso e a perda do poder legítimo, nos remete ainda a questão colocada pela autora de que os homens não poderão ser soberanos frente aos demais. Assim, para Arendt, “o domínio, através da violência pura, que vem à baila quando o poder está em vias de ser perdido”<sup>541</sup>, é transgressor, no sentido de violador da falta de direito “de soberania dos homens frente aos demais”, já mencionado anteriormente, contudo ao mesmo tempo, faz a distinção entre um e o

---

<sup>541</sup>Arendt, H. Da violência. Editora da Universidade de Brasília. Brasília/DF. 1985, p. 29.

outro, para ela existe uma oposição entre poder e violência, considerando a violência como instrumental.

Para a filósofa agir e pensar são habilidades que se atingem em certas circunstâncias, contudo essas nunca determinam o teor da ação e do pensamento. Esse modo de pensar legitima a diferença entre condição e natureza humana reveladas por Arendt (1983) no Primeiro Capítulo de “A Condição Humana”. Ainda é Arendt que mostra que: “Para evitar erros de interpretação: a condição humana não é o mesmo que a natureza humana, e a soma total das atividades e capacidades humanas que correspondem à condição humana não constituem algo que se assemelhe à natureza humana”<sup>542</sup>. Daí entendermos que:

É altamente improvável que nós, que podemos conhecer, determinar e definir a essência natural de todas as coisas que nos rodeiam e que não somos, venhamos a ser capazes de fazer o mesmo a nosso próprio respeito. (...) Em outras palavras, se temos uma natureza ou essência, então certamente só um deus pode conhecê-la e defini-la; e a condição prévia é que ele possa falar de um **“quem”** como se fosse um **“que”**.<sup>543</sup>

Já na Introdução de seu livro “A Vida do Espírito”, Arendt (2000) admite ter-se distanciado do “âmbito seguro da ciência e da teoria política para aventurar-se em temas espantosos”, daí talvez, a necessidade de se permitir ser atravessado por uma visão menos clássica para compreender na verdade “a proposta livre” arendtiana de pensar o homem, a política, o pensamento e a ação. De maneira especial, quando o tema sobre o qual estamos falando tem relação com o homem, e com a mulher, e por isso, não devemos e não podemos fazê-lo de modo predicativo, visto que a humanidade tanto do homem quanto da mulher não é algo definível do ponto de vista teórico. Pois se trata de acontecimento que se revelam nas suas palavras, pensamentos e ações, por fim em suas produções, ou melhor, por suas arquiteturas. Por isso, compreendemos que, ao ordenarmos uma reconfiguração que relaciona este acontecimento ao que nos propomos observar, percebemos que cuidar e ser cuidado são revelações de acontecimentos, que se produzem por meio de ações, e também de palavras, o que permite que apareça com certa similaridade o que propõe Arendt em relação ao **“quem”**.

<sup>542</sup> Arendt, H. A condição humana. Editora Forense Universitária. RJ. 1983, pp. 18-19. (Grifo da autora e nosso).

<sup>543</sup> Idem.

Contudo Arendt chama a atenção para o fato de que para aparecer, o “*quem*” é preciso liberdade enquanto atributo da condição humana, cuja acepção não é o afastamento de uma condição escrava, ultrapassada por uma qualidade dominadora, de autonomia incondicional. Trata-se, aqui, na verdade, de liberdade no sentido de “*amor mundi*”, da disposição de agir e de se preocupar com alguma coisa que não é da ordem do direito, no sentido de posse, e, sim, do mundo simples, natural, sobre o qual o homem não tem qualquer domínio.

Desse modo, a condição humana é o campo no qual os humanos, entendidos aqui como homens e mulheres decidem os seus destinos e, por não estar determinada uma vez por todas, não pertence à esfera dos assuntos eternos e, sendo atravessada pela deliberação e pela contingência, ou seja, o que aí acontece poderia não acontecer.

Nesse sentido, há que se apontar o porquê dos fundamentos de pensar na ação. Pelo fato de que a ação, conforme Arendt é a atividade singular que se exerce entre os homens sem a interferência dos eventos, dos fatos ou da matéria, obedece à condição humana da pluralidade, e também ao acontecimento de que os homens, e não o Homem vivem na Terra e habitam o mundo” , além do que a ação está fundada na convivência entre os homens, que vêm ao mundo cada qual do seu jeito, daí, a vontade ser “uma faculdade voltada para o futuro, e o futuro, por maior que seja a sua probabilidade, é sempre incerto”. E, embora, pareça difícil essa compreensão, tomar o tema da ação nos remete aos cuidadores, aos que são cuidados e a equipe de saúde, visto que a ação, tomada aqui como “o *tonus* do querer provoca a impaciência, a inquietação e a preocupação, em síntese: a tensão, só superável pela ação”<sup>544</sup>.

Importante ainda é ressaltar que embora importante do ponto de vista do cuidado a falta de importância que é dada ao cuidador pode ser evidenciada pela ausência de políticas públicas dirigidas ao cuidado e aos cuidadores, que pressupomos evitaria o desgaste, a sobrecarga, e, em consequência a violência.

Contemplar as questões postas remete a observar que é urgente a implantação de políticas públicas relacionadas ao cuidado, visto que, com o seu cumprimento tanto os cuidadores teriam garantidos seus direito de ter vida

---

<sup>544</sup>Lafer, C. Hannah Arendt: Pensamento, persuasão e poder. In: Coleção O Mundo, hoje. V. 35. Editora Paz e Terra. RJ. 1979, p. 103.

saudável e livre de sobrecarga, quanto os idosos seriam mais bem cuidados por eles.

Daí a importância de políticas públicas para o cuidado, em especial as relacionadas ao cuidado domiciliar e ao cuidador familiar.