

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM GERONTOLOGIA

Fernanda Maria Fávere Augusto

**O cotidiano de cuidados a uma mãe idosa: Efeitos subjetivos e psicossociais
na vida de filho cuidador**

MESTRADO EM GERONTOLOGIA

SÃO PAULO

2015

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM GERONTOLOGIA

Fernanda Maria Fávere Augusto

**O cotidiano de cuidados a uma mãe idosa: Efeitos subjetivos e psicossociais
na vida do filho cuidador**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Gerontologia, inserida na área de concentração Gerontologia Social, linha de pesquisa Gerontologia: Processos Político-Institucionais e Práticas Sociais do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia, vinculado à FACHS-Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Flaminia Manzano Moreira Lodovici.

SÃO PAULO

2015

Banca Examinadora:

Dedico a todos os filhos cuidadores, e àqueles que o serão um dia. Aos profissionais que trabalham com a velhice e lidam com o cotidiano do cuidado.

AGRADECIMENTOS

A Deus que, de tão bondoso e fiel, cochichava no meu ouvido os caminhos que eu deveria percorrer ao longo deste processo, oferecendo um pouco de Sua sabedoria para discernir o que era certo, e paciência para esperar o Seu tempo e não o meu.

À Angela, minha mãe e companheira, o trabalho tem um toque seu, porque este é forte e sensível ao mesmo tempo, assim como a senhora. Obrigada por até agora batalhar sozinha e por mim, eu te amo!

Ao meu amor e companheiro Heraldo, por permanecer ao meu lado em grande parte dos momentos para a construção deste trabalho. Juntos, estamos construindo um lindo caminho. Obrigada por ser quem você é, eu te amo!

À Prof.^a Dr.^a Flaminia Manzano Moreira Lodovici, porque tornou possível o sonho de realizar meu mestrado e com seu brilho no olhar e de coração foi/é uma grande mestre. E ao Sr. Pedro Lodovici, o “seu Pedro”, que sempre me acolheu de forma muito carinhosa em seu lar, tornando minhas manhãs de orientação mais especiais.

Aos professores desta Banca de Defesa, que contribuíram com seu conhecimento e sensibilidade para que este estudo fosse construído. Em especial, à Prof.^a Dr.^a Naira Dutra Lemos, por fazer parte de mais um momento importante em minha vida, e “me fazer crescer” na vida acadêmico-profissional.

A todos os professores do Mestrado, por todo o conhecimento que compartilharam em cada aula, levarei comigo cada apresentação e palavra dita; sem dúvida, tive o melhor corpo docente da Gerontologia.

Aos funcionários, em especial o Rafael, pela paciência e pelo trabalho dedicado a todos nós, do PEPG Gerontologia/PUC-SP.

Aos colegas de classe, pela amizade e pelos bons momentos nos dias de aula e fora deles. Em especial a: Leonice Sapucaia, que sempre me auxiliou nas dúvidas de iniciante, sempre de maneira acolhedora e carinhosa; Claudio Hara, pelo empréstimo de alguns materiais para a pesquisa, e também por seu otimismo e alegria, contagiante; Ana Carla Nogueira “Aninha”, e Isabel Castilho, sempre queridas e fiéis companheiras de jornada, a vocês, meus sinceros agradecimentos e admiração.

Aos amigos, Bárbara Rodrigues, Caroline Ferreira, Dalila Freitas, Flavia Meneses, Giovanna Amato, Hermes Bernardo, Jackson Melo e Márcio Buzato, com vocês, meu mundo é melhor!

A CAPES, pelo financiamento aos presentes estudos de mestrado.

“Não se pode escrever nada com indiferença.”

(Simone de Beauvoir (1954/2006). **Os mandarins**)

RESUMO

AUGUSTO, Fernanda Maria Fávere. O cotidiano de cuidados a uma mãe idosa: Efeitos subjetivos e psicossociais na vida do filho cuidador. Dissertação de Mestrado (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia). São Paulo, 2015, 159 páginas.

Este estudo tem como objetivo discutir os efeitos na vida de um filho cuidador, consequentes à convivência cotidiana de cuidados dedicados à mãe idosa. Considerando a problemática de um membro familiar obrigar-se a assumir a função de cuidador de familiar idoso, quando acometido por doença que necessite de auxílio para a realização de suas atividades de vida diária; e ainda levando em conta que um filho cuidador também pode ser um idoso, sendo na maior parte das vezes uma mulher, a presente pesquisa tem como hipótese a de que tal situação de dedicação ao cuidado, complicada na atualidade por fatores novos, contingentes - se não orientada ou sustentada por forças externas como uma rede de apoio formal ou informal - pode gerar efeitos complicados à vida do filho cuidador, transformando negativamente o *ato de cuidar*. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e exploratória, tendo como sujeitos de pesquisa seis filhos que desempenham papel de *cuidador principal*, há mais de um ano; indicados para participação do estudo por meio de uma rede pessoal de relações, os mesmos são residentes no município de São Paulo e Grande São Paulo, nas regiões: norte, sul, oeste, e em São Caetano do Sul. O método escolhido foi o da história oral temática, que tem por finalidade a articulação da “documentação oral aos das fontes escritas”, por meio da entrevista semiestruturada com o apoio de um roteiro, composto por perguntas fechadas e abertas, com o objetivo de verificar os efeitos na vida do filho cuidador, ou seja, o impacto associado à deterioração funcional e/ou comportamental resultantes da convivência cotidiana de cuidados dedicados à mãe idosa e, a um só tempo, avaliar a forma e a qualidade desses cuidados. As entrevistas foram gravadas, e transcritas posteriormente. Verificou-se a partir das falas dos filhos cuidadores que o cotidiano de cuidados é de sobrecarga, de angústia, pela ausência de compartilhamento com os demais membros familiares, em especial os irmãos. Analisou-se que a rede de suporte social dos filhos ainda é escassa, e há a necessidade de sua ampliação, por meio de relações com vizinhos, amigos e orientações em especial dos profissionais que trabalham com a velhice.

Palavras-chave: Filho cuidador; Idoso; Cuidados no cotidiano.

ABSTRACT

AUGUSTO, Fernanda Maria Fávere. The everyday care of an elderly mother: subjective and psychosocial Effects on the life of the child caregiver. Master thesis (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – postgraduate program in Gerontology). São Paulo, 2015, 159 pages.

This study aims to discuss the effects in the life of a child carer, consequent to quota daily coexistence of mom or dad care elderly. Considering the problem of a family member be bound to assume the role of caregiver of elderly family, when affected by disease that needs assistance to carry out their activities of daily living; whereas a child carer can also be an elderly, most often a woman, this research has as chance that such a situation of dedication to careful Currently, complicated by new factors-if not driven or sustained by external forces as a formal or informal support network-can generate complicated effects to life of the child carer, transforming negatively the *Act of caring*. This is a qualitative and exploratory research, having as subject of research six children that play role of *primary caregiver* for over a year; nominated for participation in the study through a network of personal relationships, they are residents of the municipality of São Paulo and Grande São Paulo, residents of the regions: North, South, West and São Caetano do Sul. The method chosen was oral history; thematic oral history, which aims at the articulation of "oral to written sources documentation" (MEIHY; RIBEIRO, 2011, p. 88), by means of a semi-structured interview with the support of a screenplay, composed of closed and open questions in order to verify the effects in the life of the child carer, i.e. the impact associated with the functional and/or behavioral deterioration resulting from the everyday co-existence of care devoted to elderly mother and, one time, assess the shape and quality of care the interviews were recorded and transcribed subsequently. It was found from the lines of children caregivers that the everyday care is overload and absence of sharing among the other family members, in particular the brothers. We analyzed the social support network of the children is still scarce, and there is a need to expand this, given by means of special guidelines for professionals who work with old age.

Keywords: Child caregiver; Elderly; Everyday care.

O cotidiano de cuidados a uma mãe idosa: Efeitos subjetivos e psicossociais na vida do filho cuidador

SUMÁRIO

I. Introdução.	10
1.1. Justificativa.	27
1.2. Problemática / Questões de pesquisa.	28
1.3. Objetivos.	32
Gerais.	32
Específicos.	32
1.4. Fundamentação teórica.	33
1.5. Metodologia.	45
II. A especificidade dos cuidados familiares cotidianos: possibilidades e limites. .	56
III. A vida de um filho antes e depois de ser cuidador.	65
IV. As redes de suporte social aos cuidadores.	74
V. A finitude e os sentimentos vivenciados pelo ato de cuidar.	90
VI. Considerações finais.	104
VII. Referências Bibliográficas.	107
VIII. Anexos.	118
VIII. Apêndice.	121
Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).	121
Apêndice B: Roteiro de perguntas para a entrevista.	124
Apêndice C: Transcrição das entrevistas.	126

O cotidiano de cuidados a uma mãe idosa: Efeitos subjetivos e psicossociais na vida do filho cuidador

I. INTRODUÇÃO

Primeiramente, algumas considerações sobre as motivações pessoais à presente pesquisa. A epígrafe-dedicatória em tributo às ideias avançadas de uma teórica fundante deste trabalho, Simone de Beauvoir: “Não se pode escrever nada com indiferença”, significa muito a esta aluna pesquisadora: na direção de não ser indiferente é que me vejo empenhada na escrita deste trabalho acerca de meu percurso pela via do envelhecimento. Penso que, em todas as atitudes humanas, desde as mais precoces em nossa vida, desde que se possa interpretá-las na manifestação de uma verdade no seu tempo certo, há a inscrição de um sujeito que nela se forja, cuja vocação não levará muito tempo para se manifestar: esta, por exemplo, de “não se manter indiferente” às problemáticas humanas, no meu caso que fui, por certo, capturada desde muito cedo e vocacionada para tal por familiares próximos, fizeram tornar-me sensível a essa causa e com ela comprometida.

Assim é que meus primeiros passos rumo à área do envelhecimento e suas problemáticas evocam tempos distantes cujos acontecimentos me foram narrados pela família: mais precisamente no dia 21 de fevereiro de 1985, às 15:30h de uma chuvosa quinta-feira, nasceu uma menina, para espanto de todos; afinal, resultado oposto antecipavam os dois exames de ultrassonografia feitos anteriormente. Na sala de parto, o médico, perplexo, indagava da nova mamãe que chorava sem parar, diante de tão boa-nova: “- E qual será o nome da menina?”, ao que ela respondeu: “- Será Fernanda, e por uma boa causa: Dona Fernanda é a velha senhora que todos os dias passa em frente de casa, na busca de pão ou alguma ajuda, ao que sempre correspondemos”.

Início este testemunho sobre uma sensibilidade que me foi desperta, como disse antes, precocemente em favor da questão do envelhecimento, especialmente com a referência à imagem distante dessa idosa - Dona Fernanda - que, apesar da fragilidade

de seu andar tolhido em um encurvamento cervical, sentia a necessidade de invariavelmente subir e descer as ladeiras do bairro em que morávamos, para recorrer aos vizinhos por um auxílio a sua longa velhice.

Venho de família com forte poder matriarcal, o que nos predispôs sempre a assumir e reconhecer o papel de cuidadoras de nossos entes queridos, o que não deixa de ser lembrado em inúmeras histórias familiares, seja entre pais e filhos, ou ainda entre netos e avós, bisnetos e bisavós.

Desde criança, fui privilegiada por poder saborear, em tardes inesquecíveis, os deliciosos bolinhos de chuva de Dona Maria Brandão — bisavó querida, uma mulher de cabelos branquinhos feito algodão, mas de olhar forte e envolvente; partilhei vivências altamente positivas junto à família, que me fortaleceram para o que viria depois: compartilhar, com pessoas próximas, dos cuidados ao vovô Mário, um italiano calabrês que, devido aos cinco AVE (Acidente Vascular Encefálico), e sequelas motoras seríssimas (hemiparesia direita), passaram a exigir auxílio para grande parte das atividades cotidianas. Nesse sentido, convivi com a rotina de um cuidador familiar, tendo sido cuidadora do meu avô e bisavó, já falecidos, dividindo as tarefas com uma tia, mãe e avó, tendo eles contado com oito braços amorosos para tornar um pouco mais confortáveis seus últimos dias de vida.

Conviver com os idosos de casa, preocupar-me com os cuidados exigidos, foram as motivações para eu ingressar no curso de Serviço Social, em 2004, depois de uma tentativa no curso pré-vestibular para a faculdade de Fisioterapia, mas sempre com o objetivo de atender idosos, ainda que não soubesse justificar objetivamente o motivo que me impulsionava para atender a um insistente desejo. No segundo ano do curso, ingressei no centro de estudos sobre o envelhecimento, tendo o apoio de uma professora, a Maria de Fatima, que incentivava minhas reflexões sobre esse universo da pessoa idosa e dos cuidadores, especialmente dos filhos que cuidam. A partir daí, já em 2005, fui estagiar no Pensionato São Francisco de Assis, localizado em Guarulhos (SP), voltado para idosos hansenianos. Ali, pude exercitar empiricamente o que estudara nos cursos, tendo registrado tocantes histórias de vida de crianças que aos cinco, seis, dez anos de idade foram arrancadas de suas casas, pela internação compulsória, e desde então, nunca mais tiveram notícias de seus familiares. Assim é que se criaram laços afetivos fortíssimos nas Colônias para onde foram enviadas: lá se casaram, tiveram

filhos, ou até mesmo foram morar com amigos-irmãos, em Instituições que não tiveram medo de acolhê-las.

Contudo, foi em 2006, ao ingressar como estagiária na Disciplina de Geriatria e Gerontologia da Unifesp (EPM), que tive uma aproximação maior com o universo gerontológico, com sua teorização, e um despertar da paixão pelo estudo do envelhecimento. Até aquele momento, minhas reflexões acerca da temática estavam somente em uma perspectiva unilateral (o idoso, enquanto vítima de um sistema (Estado) e por consequência, encargo da família), mas, ao longo dos atendimentos no Programa de Assistência Domiciliar a Idoso (PADI), quando participava de encontros com profissionais de diferentes saberes (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, terapeutas ocupacionais, entre outras áreas), entendi que a complexidade das realidades que solicitavam o Serviço Social, estava além de um discurso ou ótica de vitimação. Seria preciso um olhar *cuidadoso* também para a família, especialmente ao *cuidador*, que se torna, nesse cotidiano escasso de recursos, um alguém a ser cuidado, compreendido e atendido nas suas insuficiências ou necessidades.

E, assim, passou-se um ano e meio até o final da graduação, e das experiências de estágio resultaram meu trabalho de conclusão de curso: “A violência psicológica contra o idoso da convivência familiar: A perspectiva do Assistente Social”, com o objetivo de compreender o universo da violência nas dinâmicas familiares, levando em consideração a abordagem/o olhar do Assistente Social para essas demandas. Trabalho em que tive a oportunidade de entrevistar pessoas respeitadas, como as Assistentes Sociais Naira Dutra e Zally Queiróz, que, sem dúvida, enriqueceram o estudo e contribuíram ainda mais para minha formação acadêmica e profissional.

Ao terminar a graduação, iniciei-me no Programa de Aprimoramento Profissional Interdisciplinar em Geriatria e Gerontologia, pelo Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual - Hospital do Servido Público Estadual “Francisco Morato de Oliveira” (IAMSPE – HSPE “FMO”), e pelo período de um ano, fui bolsista, trabalhando na enfermaria e ambulatório do Serviço de Geriatria e Crônicos — uma experiência intensa, com mais de 3.600 horas de atendimento aos familiares, idosos, e acolhimento de inúmeras solicitações, desde casos de abandono no hospital, até orientações de cuidado no domicílio, que, em sua maioria, eram dadas aos filhos. A convivência com essa realidade, acrescida a bagagem da atuação no estágio, ambas

resultaram em reflexões no artigo “Filhos Cuidadores: escolha, mudanças e desafios”. Neste trabalho pude inserir reflexões sobre as falas dos filhos a quem atendi na enfermaria, e que apresentavam diferentes necessidades e queixas, seja pelo frágil vínculo afetivo com o mãe/pai idoso, ou por ser filho único, e sem condições de custeio de cuidador formal, ou ainda pelo cuidar como sua última alternativa de trabalho, penalizado que se sentia por passar a depender apenas da aposentadoria da pessoa idosa para manutenção do domicílio.

Encerrei a pós-graduação, tendo ido trabalhar no Centro de Referência do Idoso da Zona Norte (CRINorte), onde atuei por três anos e meio com a oportunidade de participar e organizar do que considero um dos trabalhos meus de maior significância até o momento, o chamado Programa de Cuidadores de Idosos. Neste, havia um Curso de Orientação aos Cuidadores Informais de Idosos, pelo qual passavam, por evento, cerca de 200 cuidadores, familiares e profissionais da área da saúde para receberem orientação sobre os cuidados com os idosos dependentes. Num segundo momento, tais familiares de idosos pacientes do CRINorte poderiam ser atendidos no serviço “Cuidando do Cuidador”, em que eram ofertadas as práticas de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia e Serviço Social.

Contudo, a necessidade de buscar sempre novos campos de trabalho na Gerontologia, instigou-me a buscar novos desafios, tendo-o encontrado finalmente: em 2013 solicitei meu desligamento do CRINorte, ingressando no Serviço de Apoio ao Envelhecimento da APAE de São Paulo.. Lá, adentrei no universo da deficiência intelectual, até então, com poucos casos trabalhados. O serviço é uma modalidade de atendimento Centro-Dia, voltado à pessoa com deficiência intelectual que apresenta declínio funcional e cognitivo próprio do envelhecimento, sendo 160 pessoas ali atendidas, com faixa etária de 35 a 50 anos, e em sua maioria, consideradas idosas, devido à aceleração do processo de envelhecimento típico aos acometidos pela síndrome de Down. Ao contrário do cenário a que eu estava acostumada a trabalhar - filhos e cônjuges cuidadores -, os atores ali eram mães/pais e irmãos responsáveis pelos cuidados a seu familiar com Down. Esses cuidados por familiares foi-se tornando um acontecimento crescente naquela Instituição, o que não deixou de gerar um incômodo maior, tanto aos profissionais quanto aos próprios familiares, que, além de fecharem os olhos ao envelhecimento precoce de seu familiar deficiente intelectual, não conseguiam reconhecer a proximidade do próprio envelhecimento. Meses depois, solicitei meu

desligamento da Instituição, para dedicação exclusiva ao mestrado a que me filiara com crescente entusiasmo.

Aprecio o Programa de Gerontologia da PUC-SP, a que me filiei com muito empenho, por me colocar em mãos uma nova ferramenta de trabalho, que me permite compreender a unidade e a multiplicidade que se pode depreender de um entendimento mais profundo da vida humana; estudar o processo de envelhecimento nada mais é do que entender as relações complexas, multidimensionais, do viver.

Nesse sentido, é impossível que as vivências profissionais não me afetassem pessoalmente, logo a mim, filha única, com uma mãe viúva de 57 anos; somos somente ela e eu, após os cuidados a muitos dos idosos de casa e os lutos posteriores. Então, indago-me sobre o que me faz voltar as preocupações para o caso dos filhos cuidadores. Sinto que é pela necessidade de registrar e interpretar, nas suas múltiplas dimensões, até mesmo a do silêncio, as falas de cada sujeito atendido nas Instituições pelas quais passei, sempre tão heterogêneas e ricas. Independentemente de que eu leve em conta que obrigações e deveres para com eles necessariamente precisam ser pautados em Leis, em regras já bem estabelecidas pelo campo dos cuidados, e assumidos como uma tarefa de muita responsabilidade ética. Considerando ainda a possibilidade de compreender que eu possa ser, em um futuro próximo, uma filha cuidadora, embora desde já tenho eu certeza deste meu olhar cuidador, desde há muito exercitado junto às mulheres de minha família, em meu percurso particular de vida.

Algumas considerações sobre a posição da pessoa idosa no decorrer da história

Ao dar início, aqui, a algumas reflexões preliminares que problematizam a posição da pessoa idosa nos campos social, político e econômico, pode-se retroceder a análise e verificar o quanto, no decorrer da história, ao passar por mudanças de diversas ordens, a sociedade ocidental fez regredir, em relação a outros momentos ou outras civilizações, a concepção acerca da natureza humana e, muito particularmente, do ser idoso.

No decorrer dos séculos XVI-XVII, a nova forma de socialização e pensamento capitalista produziu novas relações e mudanças no modo como o segmento populacional idoso passou a ser visto nas relações sociais, sendo reduzido pouco a pouco a um destino, exclusivamente biológico — e limitante diante da complexidade da natureza de um ser humano, discriminatório¹ por consequência. (CARVALHO, 1998; DEBERT, 1999).

De meados do século XVIII ao XIX, a figura do idoso e da velhice em geral foi se tornando, pois, sinônimo de patologia e decadência; a bem dizer a verdade, por não atender aos interesses mercantilistas da industrialização crescente, que exigia, de sua classe de trabalhadores, juventude e agilidade, para uma crescente produção cotidiana e cada vez mais lucrativa de objetos e produtos mercantilizados. (Ibid.; Ibid.).

As afirmações de Carvalho (1998, p. 13) caminham nessa direção: “Há uma perversidade que parece inerente às sociedades modernas. Buscam incessantemente o novo e, nesse ímpeto de mudanças, acabam por igualar bens, objetos e homens”. Ratificam, a nosso ver, a mudança secular de descaracterização da complexidade da natureza humana, cumprindo as crescentes expectativas laborativas das populações e depreciativas aos mais idosos que, na verdade, vêm de longe.

Retoma a autora a questão do tempo visto como que cronologizando vidas, mostrando-se segregador aos mais velhos em nome da pretensa potencialidade e

¹ Discriminação: Ato ou efeito de discriminar. Ato de colocar algo ou alguém de parte. Tratamento desigual ou injusto dado a uma pessoa ou grupo, com base em preconceitos de alguma ordem, notadamente sexual, religioso, étnico, etc. (FERREIRA, 2014). Disponível em: <http://www.dicionariodoaurelio.com/discriminacao>. Acesso em: 20/12/2014. A discriminação é entendida aqui, no caso da situação do(a) idoso(a) que, por sofrer tratamento desigual, geralmente inferior, devido à condição etária, limitações físicas (auditiva, visual, locomotora), dentre outras, pode - vencida sua resiliência -, sentir-se discriminado.

possibilidade dos mais jovens: “Para elas [as sociedades modernas], o tempo é rápido e linear; o passado não conta, nem os indivíduos que o representam”. (Carvalho, 1998, p. 13).

Finaliza a autora, “Aprende-se desde cedo a associar a ação do tempo à deterioração. Em nome disso, valoriza-se tudo o que é novo e despreza-se aquilo que é velho” (Carvalho, 1998, p. 13), [levando em consideração o caráter fisiológico] apontando a desarticulação perversa decorrente dessa prevalente mentalidade que subestima o que é tradicional, clássico, velho, diante de um novo, exacerbadamente posto em xeque; mas até quando? É a pergunta que se pode colocar.

Nada mais instrutivo a esse respeito do que o modo como Pondé apud Medeiros (2004) pensa a situação dos idosos: “Na sociedade que tem a juventude como valor e é ‘obcecada pelo novo’, a tradição e a memória se dissolvem; o lugar dos velhos é o não-lugar”. Tem-se, assim, a velhice sendo vista: de um lado, como sinônimo de retardação e improdução, sem mais lugar no mundo — condição de vida, porém, que não deve ser aceita nem pelo idoso que pode acabar carregando consigo esse peso como um estigma², nem aceita por aqueles de menos idade, se lúcidos forem para perspectivar sua velhice; - ou, por outro lado, a velhice enquanto identidade estigmatizada, conforme aponta Mercadante (2003, p. 55). Cabe ainda referir Debert (1999, p.16-17) que confirma esse negativo quadro, ao afirmar que: “[...] tratar da velhice nas sociedades industrializadas era traçar um quadro dramático da perda do *status* social – a industrialização teria destruído a segurança econômica e as relações estreitas que vigoravam nas sociedades tradicionais entre as gerações da família”.

Não sem razão chega a lúcida pontuação de Agamben³ às ditas sociedades contemporâneas de caráter capitalista que, em dupla cadeia, escravizam o ser humano produtivo, enquanto tornam obscuros os tidos como improdutivos:

² Estigma, aqui, no sentido de Goffman (1982): uma espécie de marca que as pessoas carregam consigo, ou seja, são-lhes impostos atributos negativos tão profundamente depreciativos, que as fazem perder sua resiliência até para escapar deles, sofrendo, então elas, os efeitos da estigmatização e do sofrimento, sendo reduzidas, por essa razão, à condição de limitação e exclusão social.

³ AGAMBEN (2012), o filósofo seguidor de Foucault em entrevista concedida por Giorgio Agamben a Peppe Salvà, publicada por *Ragusa News*, em 16/08/2012. Disponível em: <http://blogdaboitempo.com.br/2012/08/31/deus-nao-morreu-ele-tornou-se-dinheiro-entrevista-com-giorgio-agamben/> Acesso em 23/02/2014.

Para entendermos o que está acontecendo, é preciso tomar ao pé da letra a ideia de Walter Benjamin, segundo o qual o capitalismo é, realmente, uma religião, e a mais feroz, implacável e irracional religião que jamais existiu, porque não conhece nem redenção nem trégua. Ela celebra um culto ininterrupto cuja liturgia é o trabalho e cujo objeto é o dinheiro.

Nesse sentido, a fim de continuar inserido no sistema – “na idade do completo domínio da forma mercadoria sobre todos os aspectos da vida social”⁴ e movido pela “necessidade e contingência, esses dois tormentos do pensamento ocidental”⁵ – o indivíduo precisou saber que obedecer à imposição do mercado capitalista é estar em contínua atividade laboral.

Assim é que Agamben⁶ sintetiza desta forma o espírito da nova ordem econômico-política dominante na Europa e extensível a grande parte do mundo:

“Crise” e “economia” atualmente não são usadas como conceitos, mas como palavras de ordem, que servem para impor e para fazer com que se aceitem medidas e restrições que as pessoas não têm motivo algum para aceitar. “Crise” hoje em dia significa simplesmente “Você deve obedecer!”. Creio que seja evidente para todos que a chamada “crise” já dura decênios e nada mais é senão o modo normal como funciona o capitalismo em nosso tempo. E se trata de um funcionamento que nada tem de racional.

Um funcionamento tal que pareceria sentenciar para sempre o segmento idoso da população a um determinado destino, que Debert (1999, pp. 16-17) já assim pontuara: “O empobrecimento e os preconceitos marcariam a velhice nas sociedades modernas, que abandonam os velhos a uma existência sem significado”.

Pode-se, contudo, verificar que, se destaca, com mais vigor nestas primeiras décadas do século XXI, uma nova concepção do processo de envelhecimento e da velhice, desencadeada fundamentalmente pelos estudos da Gerontologia Social, catalizando iniciativas interdisciplinares de outras áreas do conhecimento, no sentido de respeitar e valorizar a complexidade do sujeito que chega a uma determinada faixa etária e se torna idoso. Embora esses novos conceitos possam ser recebidos e interpretados de acordo com cada grupo social ou profissional, que lhes atribuem sentidos mais restritos ou mais estendidos, de acordo com a forma de como se dá sua

⁴ AGAMBEN, 2013, p. 49.

⁵ AGAMBEN, 2013, p. 44.

⁶ AGAMBEN (2012): entrevista concedida por Giorgio Agamben a Peppe Salvà, publicada por *Ragusa News*, em 16/08/2012. Disponível em: <http://blogdaboitempo.com.br/2012/08/31/deus-nao-morreu-ele-tornou-se-dinheiro-entrevista-com-giorgio-agamben/>. Acesso em: 23 fev. 2014.

construção epistemológica, eles devem, porém, fundar-se no discurso da ética para o entendimento do humano, conforme propõe Agamben (2013, p. 45),

O fato do qual deve partir todo o discurso sobre a ética é que o homem não é nem há de ser ou realizar nenhuma essência, nenhuma vocação histórica ou espiritual, nenhum destino biológico. Somente por isso algo como uma ética pode existir: pois é claro que se o homem fosse ou tivesse que ser esta ou aquela substância, este ou aquele destino, não haveria nenhuma experiência ética possível – haveria apenas tarefas a realizar.

Continua Agamben com muita lucidez sua argumentação em favor dos fundamentos éticos à redefinição do humano, que cabem muito bem à pessoa idosa:

Isso não significa, todavia, que o homem não seja, nem tenha que ser alguma coisa, que ele seja simplesmente entregue ao nada e possa, portanto, a seu arbítrio decidir ser ou não ser, estabelecer ou não estabelecer este ou aquele destino (niilismo e decisionismo se encontram neste ponto). Há, de fato, algo que o homem é e tem de ser, mas este algo não é uma essência, não é, aliás, propriamente uma coisa: *é o simples fato da própria existência como possibilidade ou potência*. Mais precisamente por isso, tudo se complica, precisamente por isso a ética se torna efetiva.

Há necessidade de que se tenha um olhar que busque examinar todos os ângulos do idoso, como um ser humano que vive como *possibilidade e potência*, merecendo, portanto, ser respeitado e legitimado em seus valores e direitos. Ou ainda de uma compreensão diferenciada desse ser que ora vivencia a velhice, devendo levar-se em conta, antes que suas mudanças fisiológicas, sua história de vida, de que forma ela é vivenciada e assumida por aquele que é seu protagonista.

A percepção de um tempo kairosiano (MARTINS, 1998), neste trabalho situado de par com o tempo cronológico quando se fala de um sujeito envelhecido, é fundamental para entender com qual velhice se trabalha ou se quer estudar, levando em consideração que a “concretude da morte, imposta pela contagem cronológica da idade, pode engendrar uma perspectiva libertadora perante esse conflito, impelindo à revisão do projeto de vida” (LOPES, 2005, p. 87). Não se esquecendo, contudo, de que o lugar em que o sujeito [em correlatas atitudes] se insere define sua projeção/projeto de vida, a despeito da permanência de um dominante discurso amplamente homogeneizador que não permite ao velho conceber a sua idade como condição humana, natural, existencial (ALMEIDA, 2005).

Com efeito, por vezes, o discurso de que o idoso dependente, devido a alguma doença incapacitante, torna-se um ônus nos cenários das políticas sociais e públicas está

fortemente imbricado na prática profissional, quando não na acadêmica (CAMARANO; PASINATO, 2004; GIACOMIN *et al.*, 2005; KARSCH, 2003; LOPES; CACHIONI, 2013; SOUZA; MINAYO, 2010). Assim, esse argumento permanece como mais uma sentença pragmática, e em alguns momentos retórica, o que sugere o envelhecimento ser um incômodo, e a velhice, contida ainda mais, quando em condição de doença. (TÓTORA, 2006).

Velhice que é comumente dita como “normal” ou “patológica”, na esteira da feliz diferenciação estabelecida por Canguilhem (2012), contudo, nos alerta para os riscos de categorizações polares ou categóricas, pois, de acordo com a cultura em que o sujeito idoso está inserido, o caso de um comportamento delirante, por exemplo, tido como “patológico” por alguns estudiosos e em alguns grupos culturais, pode ser considerado como dom, vocação, em outro grupo, o que lhe permite inclusive realizar procedimentos de caráter curativo ou até mesmo ocupar um *status* diferenciado junto aos companheiros (LÉVI-STRAUSS, 1975) ⁷. Ou ainda o que acontece, nos casos considerados como de velhice “normal”, quando o sujeito idoso tende a incorporar vestuários ou hábitos alimentares conforme lhe é imposto pelo grupo a que pertence. Sendo assim, o paradigma do “envelhecer bem” no qual se insere tanto a velhice “normal” como a “patológica” é ainda um tanto obscuro, dada a preocupação angustiante sobre o que é “envelhecer bem”, esquecendo-se do que seria, de fato, “viver bem”; afinal, se a velhice é fase vital, com certeza tendo-se uma boa vida, ou uma vida saudável no seu percurso, envelhecer bem poderia ser nada mais que uma mera decorrência.

No caso de o idoso necessitar de supervisão e auxílio para as atividades básicas de vida diária (administração de medicamentos, alimentação, banho, troca de vestimenta...), devido a alguma doença incapacitante, a família torna-se, então, a primeira e, em muitos casos, a principal instituição⁸ à qual é atribuído o papel de cuidar

⁷ Complementa-se o caso descrito por Oliver Sacks (2006) intitulado “o último hippie”, no qual um jovem é acometido por um tumor no cérebro, com perda da memória recente. Ele foi tratado como um “caso de milagre”, pela seita religiosa em que havia ingressado (antes do diagnóstico); considerado um indivíduo de “espírito elevado”, deveria conceder à vida, ao destino, sua condição de, progressivamente, apresentar cegueira, e ainda conservar o estado de memória da adolescência.

⁸ Conforme dispõe o artigo 230 da Constituição Federal de 1988: “A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar, garantindo-lhes o direito à vida”.

§1º Os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares (BRASIL, 2004).

desse idoso dependente; entretanto, a realidade de que muitos membros familiares ocupam-se em trabalho externo para manutenção do domicílio (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; MARZARI; GIRARDON-PERLINI, 2005; ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO [OIT], 2009), resulta, muitas vezes, em não se ter familiares para os cuidados ao idoso, acarretando, nos dias atuais, uma crescente contratação de cuidadores formais⁹.

Os cuidadores formais, por sua vez, por não terem ainda atividade legalizada profissionalmente, continuam em situação instável em suas atribuições – de ocupação¹⁰; ¹¹ apenas, em termos trabalhistas -, deixam em um dilema grande parte das famílias, no momento de contratação: por serem desempenhadas geralmente no domicílio, as atividades tendem a ser confundidas com aquelas de limpeza e organização em geral da casa, por conta de empregada doméstica e/ou diarista, gerando dúvidas sobre quais, de fato, seriam as atribuições de responsabilidade de um cuidador formal. Aspecto que não se esclarece devidamente nem mesmo pela determinação legal que trata do tema:

Os responsáveis pelos cuidados diretos aos seus idosos doentes ou dependentes [...] se incumbem de prestar a ajuda necessária ao exercício das atividades diárias destes idosos, tais como higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde ou outros serviços requeridos no cotidiano, por exemplo, ida a bancos ou farmácias (BRASIL, 1999a).

No caso de um idoso com alto grau de dependência, como por exemplo, quando são necessários procedimentos avançados, como curativos para úlceras por pressão em estágio grave, troca de sonda nasointestinal, demanda-se a assessoria de especialistas. No caso de contratação, é exigida que sua formação seja na área da saúde, e qualificados na função de técnicos/auxiliares de enfermagem (Ibid.; BRASIL, 2002).

⁹ A literatura reconhece duas categorias de cuidador: **Cuidador informal:** membro familiar, amigos, vizinhos, ou demais indivíduos que não apresentam laço de parentesco, realizando as atividades de cuidador, sem remuneração. **Cuidador formal:** Indivíduo que recebeu treinamento específico, e exerce a atividade de “cuidador”, mediante uma remuneração, mantendo vínculos contratuais (RAVAGNI, 2008, p. 53).

¹⁰ Encontra-se em processo de tramitação o Projeto de Lei 4702/12, que regulamenta a profissão de cuidador e prevê suas atribuições. Disponível em:

< <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=559429>>. Acesso em: 24 abr 2015.

¹¹ Em caráter legal, o cuidador pode e deve ser registrado, de acordo com ao Código Brasileiro de Ocupações (CBO), n.º 5162-10 - Cuidador de idosos - Acompanhante de idosos, cuidador de pessoas idosas e dependentes, cuidador de idosos domiciliar, cuidador institucional. Contudo, por manter-se na mesma categoria do emprego doméstico, deverão ser especificadas suas atribuições em carteira de trabalho, mantendo-se o acordo estabelecido entre empregado e empregador.

A variação do valor acordado, na contratação de um cuidador, também define a seleção do tipo de contratado, pois esse valor vai, de inferior a um salário mínimo nacional (R\$ 724,00, correspondente a 2014), àqueles superiores a quatro salários mínimos (conforme busca realizada em *site* de classificados de empregos), o que dificulta ainda mais na busca por um perfil de profissional adequado às necessidades dos familiares, às suas possibilidades financeiras e às do idoso, resultando em, alguns casos, em uma precarização da prestação de serviço tanto por parte de quem o executa, quanto por aquele que o contrata. Problemática que remete às reflexões acerca do quão despreparado o ser humano está para a velhice, mais ainda se esta for numa condição de dependência, seja enquanto sujeito cuidado, seja como cuidador (HEREDIA; CORTELLETTI; CASARA, 2005).

Mesmo diante das inúmeras configurações familiares¹², em grande parte delas, especialmente na sociedade ocidental, a velhice acaba por ser uma condição vital adiada nos pensamentos e falas de seus membros, tornando-se ideia extremamente angustiante para muitos, quando há a necessidade da coabitação com um velho, principalmente em situação de prestação de cuidados.

A subjetividade individual e coletiva da família torna-se assunto secundário, quando os serviços de saúde assumem-se como a instância que deve realizar orientações e intervenções ao paciente idoso. Este, sob essa subjugante perspectiva, vê-se em real condição de paciente (como aquele capaz de esperar) e não mais de sujeito que um dia

¹² **Família Natural ou Nuclear:** aquela em que os indivíduos partilham laços consanguíneos, constituída por pais e filhos.

Família Monoparental: Constituída por um dos genitores e filhos, com ou sem consanguinidade, decorrente de produção independente, separação dos cônjuges, morte e abandono. Esta categoria também é classificada como Família Moderna, quando a mulher é reconhecida, como a chefe da família, “no ano 2000, 22,2% das famílias eram chefiadas por mulheres; no último censo, em 2010, o índice chegou a 37,3%.” (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2010). Disponível em: http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/97/cd_2010_familias/_domicilios_amostra.pdf. Acesso em: 15 out. 2014.

União Estável: estabelecida na união entre homem e mulher, fora do casamento, sendo esta duradoura, pública, com fins de constituir família, mantendo fidelidade recíproca.

Família Substituta: família já organizada, sem vínculo consanguíneo, que acolhe o indivíduo, que foi abandonado ou perdeu sua família natural. Esta família é designada a fornecer as necessidades básicas de uma pessoa, imprescindíveis a seu sustento.

Família Homoafetiva: casal em que as pessoas são do mesmo gênero vivendo juntas, tendo filhos adotados ou biológicos, de um dos parceiros ou de ambos, ou nenhum filho.

Família Extensa e Ampliada: que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais o indivíduo mantém maior afetividade.

Família Socioafetiva: formada por indivíduos que não possuem consanguinidade, e as relações de afeto se sobrepõem ao caráter biológico, como por exemplo: “filho de criação”. A Organização das Nações Unidas [ONU] em 1994 atentou para essa configuração, com a frase “Família, é gente com quem se conta”. (MOTA; ROCHA; MOTA, 2011).

pôde/gostaria de ser. Assim, um olhar mais acurado dos serviços de saúde e dos acadêmicos para a compreensão da dinâmica familiar é de suma importância, pois é tributária à necessidade de se respeitar a singularidade dos vínculos estabelecidos, a mudança de funções e a inversão de papéis, em especial nos casos em que os filhos se tornam cuidadores.

Um olhar mais atento para a diversidade das relações familiares, e dos vínculos estabelecidos entre membros de uma família, está imbricado a valores do próprio observador, o que pode se tornar uma armadilha para a criação de juízos de valor, e interpretações equivocadas, da realidade, a qual se vê apenas por um de seus fragmentos, muitas vezes, através da prestação de cuidados desempenhados pelos cuidados familiares, em especial pelos filhos.

Ressalte-se, ainda, que cada dinâmica familiar apresenta características que a um só tempo irão da totalidade para a singularidade, ou ainda parafraseando Edgar Morin (1996), é una e homogênea quando vista em seu todo, mas diversa e heterogênea quando analisada em sua particularidade.

Dessa forma, não há como estabelecer uma padronização do modelo ideal de família para cuidar, e com quem poderá viver o idoso, mas há como promover um olhar *cuidadoso* no sentido de discutir e estudar as famílias no mundo envelhecido contemporâneo, com o veremos a seguir.

O envelhecimento no mundo e no Brasil

O envelhecimento populacional sempre crescente é um fato que tem instigado pesquisadores de variadas áreas, especialmente nas últimas décadas, para estudar as mudanças nas condições do ser humano em sua múltipla dimensão: biológica, subjetiva e econômico-social, assim como as decorrentes demandas, necessidades e exigências. Segundo dados das Nações Unidas, em 2009, havia cerca de 737 milhões de pessoas com mais de sessenta anos, estimando-se que esse número ascenda aos dois bilhões em 2050. Ainda que o envelhecimento seja “reconhecido como umas principais conquistas do século XX reconhece-se, também, que este traz grandes desafios para as políticas públicas” (CAMARANO; PASINATO, 2004, p.253), em especial, para assegurar os

direitos e deveres da população que envelhece, com vistas a um percurso contínuo de desenvolvimento econômico e social, em nosso país. Contudo, os avanços desse processo não são tão notórios ou notáveis, como se pode depreender do que dizem os teóricos, a seguir comentados.

Em países em desenvolvimento, como o Brasil, que tem mais de 190 milhões de habitantes (CENSO DEMOGRÁFICO, 2010), não se pode deixar de verificar esse fenômeno em andamento: o aumento do número da população idosa, que, de acordo com a Síntese dos Indicadores Sociais (IBGE, 2008) variou, no período de 1997 a 2007, cerca de 47%, ultrapassando o dobro do crescimento relativo da população brasileira para o mesmo período (21,6%) (SILVA *et al.*, 2010). Isso significa que havia, em 2008, cerca de 21 milhões de brasileiros com mais de sessenta anos, conforme dados da Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílio (PNAD/IBGE, 2009), um segmento populacional idoso bem maior do que aquele apresentado por países desenvolvidos, como França, Inglaterra e Itália que, juntos, somavam uma população de 14-16 milhões de idosos, em 2010 (FONSECA *et al.*, 2011), ao que os mesmos autores complementam sobre os idosos mais avançados:

Se voltarmos nossa atenção, ainda, para o segmento etário acima dos 80 anos, embora ele representasse, em 2008, 1,5% do total populacional, seu crescimento, no mesmo período, atingiu 75%. Vale lembrar que até pouco tempo nosso país era referido como jovem e pobre. A pobreza e a desigualdade social não foram superadas, mas os dados antes mencionados, e projeções feitas pelo IBGE, dão conta de que, em ritmo muito acelerado, estamos nos transformando numa nação “super-velha”. Em 1940, a vida média do brasileiro era de 45,5 anos. Em 2008, passou a ser de 72,86 anos e estima-se que, em 2050, seja de 81,9 anos (Ibid, pp.181-182).

Fonseca *et al.* (2011) trazem ainda informações de 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], que “indicam que a população brasileira passa por um processo de envelhecimento que deverá durar perto de trinta anos, levando à expectativa de que o país deixe de ser majoritariamente jovem, como hoje, e se torne um país maduro em 2040”¹³.

Segundo Camarano (2013b), no Censo de 2030, é bem provável que se encontrem cerca de 208 milhões de brasileiros, dentre os quais 20% serão idosos. Não se observa, porém, em nosso país, proporcionalmente à transição demográfica, um

¹³ In: UOL Economia (consultado em 09/11/2010). Ver, também, site da Organização Mundial de Saúde, WHO (World Health Organization) <http://www.who.int/em>.

avanço significativo, seja quanto à mudança de mentalidade da população em geral diante da heterogeneidade do processo de envelhecimento, seja quanto a reconhecer a heterogeneidade de natureza do próprio ser humano, ou mesmo quanto ao adequado atendimento às necessidades particulares do segmento idoso da população.

Acresce-se a isso o fato de que um expressivo contingente de idosos são historicamente prejudicados no Brasil, uma vez que cerca de 20% desses idosos continuam não-letrados ou apenas semi-letrados, enquanto outros 50% dispõem apenas dos conhecimentos adquiridos no ensino fundamental (antigo primário) (NERI; GUARIENTO, 2011), “o que dificulta sobremaneira a inserção, realocação ou mesmo manutenção no mercado de trabalho contemporâneo, com as consequentes perdas de poder aquisitivo e precarização de vida” (P.SILVA; P. SILVA, 2012, p. 1516).

Contribui grandemente para que nossos idosos se apresentem prejudicados o fato alertado por Camarano; Pasinato (2007, p. 7) de que: “Uma das vulnerabilidades que atingem a população idosa é a perda de autonomia, que pode levar à perda de sua capacidade laborativa e de geração de renda”.

Dulleman (2007), apud P. Silva; P. Silva (2012, p. 9), informa que uma, entre cinco pessoas, vivendo com menos de um dólar por dia, é maior de 60 anos. Desalentosa realidade que se repete em grande parte do Brasil, em que cerca de 50% dos idosos sobrevive com renda familiar menor que três salários mínimos por mês (NERI; GUARIENTO, 2011). Salário esse que, muitas vezes, significa a manutenção de uma família, quando o idoso passa ser o exclusivo provedor, dada a precarização da condição de trabalho de seus familiares mais jovens.

Diante dessa situação complicada em que se encontra o idoso brasileiro, mais preocupantes se tornam as afirmações de nossos pesquisadores a respeito da condução das políticas públicas na atualidade:

Como o foco dos objetivos e das metas traçadas no Brasil é a população economicamente ativa, não há menção à recomposição de renda de aposentados, aos desafios de conservação de financiamento previdenciário, à educação continuada, à preservação da autonomia, da funcionalidade física e cognitiva e do bem-estar, ou à geração de recursos para atendimento das necessidades crescentes (P.SILVA; P.SILVA, 2012, p. 9).

Complementam ainda os autores que:

Estas indicações não são mera predição. Segundo Arrazola (2011), atualmente já se dispõe de conhecimento científico suficiente para orientar um modelo de atenção que não somente propicie a prevenção, como fortaleça a manutenção das capacidades preservadas, diminuindo a dependência e atento à qualidade de vida, um paradigma comprovadamente eficaz (Ibid.).

A necessidade, por parte das Políticas Públicas, de uma atenção cada vez maior ao segmento etário da população brasileira é imprescindível, conforme Silva *et al.* (2010, p. 192), uma vez que, “com o próprio processo do envelhecimento natural das pessoas, há uma fragilização anatomofisiológica, que as expõe à vulnerabilidade...”, o que as predispõe a diversas situações de mudança em sua saúde. Doenças de caráter crônico-degenerativas, muitas vezes prevalentes com o avanço da idade, como diabetes, obesidade, hipertensão, doenças cardiovasculares, acidente vascular encefálico (AVE), Parkinson, Alzheimer, dentre outras, segundo as autoras, “(...) impõem a essa população um quadro de debilidade funcional e dependência familiar recorrente, implicando a necessidade de cuidados constantes”.

Diante desse quadro, Fonseca *et al.* (2011) advertem que:

A velocidade de ocorrência dessa transformação tem servido de alerta para o reconhecimento da necessidade de que, sem um planejamento estratégico para enfrentar os desafios impostos pela nova estrutura etária emergente, o que, de fato, é uma conquista (a longevidade) pode se tornar um grande problema (CHAIMOWICS, 1997): tanto do ponto de vista subjetivo, quanto do ponto de vista social. Afinal, o desafio de “viver mais” se desdobra e se articula intrinsecamente com a demanda de “viver bem”. Cabe indagar, portanto, de que modo a sociedade tem-se mobilizado, procurado soluções promotoras dessa articulação e, conseqüentemente, enfrentado os impasses impostos à sua concretização (pp. 183-184).

Enfrentar tais impasses diante das expectativas de uma longevidade melhor exige da sociedade toda uma elaboração reflexiva e toda uma prática voltada aos conceitos de cuidado (*care*), de preocupação com o outro (*concern*) e do conjunto de cuidados e apoios, no presente caso, aos idosos e especialmente aos cuidadores desses idosos – estes últimos é que são pensados aqui a seguir.

Os cuidadores de pessoas idosas

A palavra *cuidado* deriva de *cura*, que na sua forma latina mais antiga, era usada num contexto de relações de amor e de amizade. Era expressão de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada, ou por um objeto de estimação. Segundo outros autores, cuidado deriva de *cogitare/cogitarus*, cujo sentido é o mesmo de cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, desvelo e preocupação (LEMOS; MEDEIROS, 2006, p. 1228).

Ao assim se definir o cuidado, este se identifica como “essencial na compreensão do ser humano no mundo com os outros”, conforme Heidegger (2001)¹⁴, o formulador de uma brilhante ontologia do cuidado, tributária a uma tradição que remonta aos gregos, romanos, aos primeiros pensadores cristãos (Boff, 2013). Dizendo de outro modo, a vontade de cuidar, assim como a necessidade de ser cuidado, podem ser ditos como duas demandas fundamentais da nossa existência social e pessoal.

Se o cuidado significa preocupação, inquietação, perturbação, sobressalto pela pessoa a quem se tem amizade e proximidade, como ele se configura quando está ligado a uma pessoa por laços de parentesco, de afeto filial, por exemplo de um filho/filha com sua mãe/seu pai em situação de enfermidade? O cuidado, certamente, faz desse pai ou dessa mãe uma realidade mais que preciosa e que demanda uma relação diferenciada daquela com um outro paciente.

Assim é que a escolha de um cuidador, em grande parte dos casos, se dá de modo informal¹⁵, ou seja, quando se institui que um membro da família se torne responsável pelos cuidados cotidianos a um idoso da família em situação de dependência. Depreende-se para essa seleção, conforme explicitam alguns autores, quatro variáveis fundamentais, quanto a: 1. parentesco (em sua maioria, os cônjuges ou um destes; no presente trabalho, são os filhos os selecionados); 2. gênero (predominantemente a mulher); 3. proximidade física (quem convive com o idoso); e 4.

¹⁴ Em *Ser e Tempo* (1929), mais especificamente nos parágrafos centrais (39-44), é quando Martin Heidegger (1889-1976), no período de profundo desamparo metafísico vivido pelas populações pós-Primeira Guerra Mundial, trata do “cuidado” como ontologia do ser humano.

¹⁵ Informal é quando “(...) o conjunto de ações de ajuda e proteção é total ou parcialmente exercido pelos familiares, vizinhos ou amigos de idosos que vivenciam situações temporárias ou permanentes de comprometimento de capacidade de autocuidado e de exercer atividades práticas do dia a dia. [...] Fala-se em cuidado **formal**, quando o conjunto de ações de ajuda e proteção ao idoso, com problemas eventuais ou permanentes de saúde, é prestado por profissionais e pela rede de serviços de saúde, estatais e particulares. Embora constitucionalmente garantida como dever do Estado, a atenção formal à saúde do idoso ainda é bastante precária, como, aliás, a de toda população brasileira.” (LEMOS; MEDEIROS, 2006, pp. 1227-1228).

proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos) (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005, p. 98). É de se notar, o que esses autores ainda complementam a respeito da tarefa que compete ao cuidador familiar primário junto a um idoso dependente:

[...] geralmente, um único indivíduo na família assume o papel de cuidador primário, ou seja, o que tem a total responsabilidade pelo cuidado. Diferentemente encontramos o cuidador secundário, que é a pessoa que não tem responsabilidade total sobre o cuidado. Para o cuidador primário cabem tarefas mais árduas como assistência nas atividades de vida diária, o sustento financeiro, a assistência à saúde e o suporte emocional (Ibid., p. 93) (grifo nosso).

“É a partir de preocupação ou até mesmo de responsabilidade legal dos familiares que surge nesse processo um *novo* papel social que, por vezes, acaba sendo destinado, ao invés de escolhido e decidido, ao chamado cuidador familiar” (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009, p. 106).

Esse novo papel social, estruturalmente determinado ao *cuidador familiar*, passou a ser um dos pontos centrais desta investigação, cuja justificativa se verá a seguir.

1.1. JUSTIFICATIVA

Minha escolha pelo tema – as dificuldades, desafios e limites do filho cuidador de mãe idosa – tem como objetivo contribuir para a reflexão de profissionais que trabalham com idosos, e com diversas configurações familiares em que filhos se tornam cuidadores dos pais, amparados por relações afetivas preservadas ao longo da vida ou, às vezes, por uma obrigatoriedade moral ou jurídica; sendo assim, a nosso ver, há necessidade de não apenas instrumentalizar adequadamente quem passa a ocupar a posição de cuidador, como também criar impreterivelmente uma rede de apoio ou suporte social.

Nossa hipótese é a de que o estudo dos efeitos do cuidar sobre um filho cuidador viabilize novos olhares a respeito da assunção dos serviços em favor do idoso para, dessa forma, tornar possível que se subsidiem políticas públicas e sociais, que possam legitimar a profissionalização em cuidados aos idosos. Muito embora, até o momento,

pode-se verificar que ainda não são oferecidos recursos adequados à realidade das famílias que se encontram em situação de cuidado, e quantas vezes sem nenhuma condição financeira para tal custeio.

Consideramos ainda, que os cuidados prestados pelo cuidador familiar colocam desafios, que parecem ainda não terem sido reportados de modo suficiente na literatura, no presente caso os do filho cuidador dessa pessoa idosa, e que se tentará discutir nesta investigação.

Melhorar o conhecimento e a compreensão em torno das Leis¹⁶, dentre as quais aquela que obriga a família a cuidar de seus idosos, assim como exige aos filhos que os ampare na velhice, são algumas das metas desta investigação, justamente no sentido de lançar um olhar acerca das obrigatoriedades postas socialmente e da questão dos direitos que priorizam um segmento (idoso), mas que por vezes não analisam de forma adequada a configuração familiar, e ainda se o filho terá condições psíquicas, financeiras e físicas de prestar o cuidado adequado.

A seguir, passa-se a elaborar uma problematização relativa ao lugar reservado à família quanto aos cuidados ao idoso, como se particularizam esses cuidados com familiares muito próximos, além dos complicadores trazidos a esse cuidador familiar.

1.2. PROBLEMATIZAÇÃO / QUESTÕES DE PESQUISA

A família sempre foi o lugar reconhecido como a primeira unidade de cuidados sob a responsabilidade de seus membros, o espaço em que o indivíduo constrói a sua identidade e a vai reconfigurando dentro desse espaço, seu *habitat natural*. Assim, falar de família é falar da importância que esta traz à vida de qualquer de seus membros, mas que ela é suscetível, de alguma forma, às mudanças ocorridas na sociedade (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009, p.105). A tal ponto de avultar-se a indagação:

¹⁶ Art. 230 da Constituição Federal do Brasil (1988). Disponível em:

< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constituicao.htm> Acesso em: 15 out. 2014.

Art. 3º - Lei n.º 10.741 de 1º de outubro de 2003 [Estatuto do Idoso]. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10741.htm>. Acesso em: 15 out. 2014.

Art. 244 - Lei n.º 2.848 de 7 de dezembro de 1940 [Código Penal Brasileiro]. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm>. Acesso em: 15 out. 2014.

Mas a família se prepara diante das mudanças que vão ocorrendo? A família, em sua estruturação e caracterização, também não vem mudando no decorrer do tempo? A família a que se recorre, em caso de necessidade de cuidados de algum de seus membros, é aquela que se imagina, ou ela mesma surpreende?

Assim é que uma inversão curiosa, senão preocupante, é descrita por Cattani; Girardon-Perlini (2004), quando revelam que não raramente ocorrem situações em que “quanto mais o cuidador se envolve no cuidado, mais os não-cuidadores se afastam, sendo, portanto, o cuidado dificilmente transferível para outro familiar” (apud FONSECA; PENNA, 2008, p. 1179).

Há relatos ainda, de cuidadores que estão nesse papel, continuamente, sem receberem apoio de outros familiares, desde que seu paciente retornou ao domicílio, após o período de hospitalização. É no período de alta hospitalar que, costumeiramente se define, em comum acordo, quem será o cuidador de um egresso-idoso, visto que, em grande parte das famílias, o acompanhante do paciente - cônjuge, filhos, noras ou netos – um deles é quem, oficialmente, irá assumir a responsabilidade do cuidar. Observando-se, evidentemente, que estes já *se adaptaram* com a situação clínica do familiar, acompanhando-o diariamente em suas dificuldades ou perdas ao executar atividades que, antes da internação, conseguiam desenvolver sozinhos ou com pouca dificuldade. Assim, a importância da presença da família no período de internação, além de ser decisiva, tanto para ela quanto para a vida do idoso, torna-se um momento de preparação para o cuidar, mesmo que inesperado e/ou inexperiente (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009).

De acordo com Silveira; Caldas; Carneiro (2006, p. 1631), conflitos nas famílias sempre foram e são observados, e em situações diversas:

Os filhos [como cuidadores] justificam-se pelo lugar que ocupam na família. Um, porque é o filho mais velho; outro, porque é o líder; outro, porque é solteiro; uma, porque é a filha mais nova; outros, porque foram abandonados. Assim, [...] o conflito em torno de quem vai cuidar ocorre mais entre os filhos, visto que os esposos sentem-se na obrigação de cuidar.

Souza; Skubs; Brêtas (2007) afirmam que lidar com o processo de envelhecimento e suas problemáticas é acarretar mudanças na própria família, a qual envelhece juntamente com o idoso de casa, como decorrência de uma necessária reorganização estrutural, a fim de ter que dar conta inevitavelmente das demandas muito específicas, e muitas vezes dolorosas, do processo de cuidado familiar.

Essa situação exige a ampliação dos olhares-saberes-fazerem voltados ao cuidado profissional (SILVA *et al.*, 2009), direcionados para as demandas do complexo sistema relacional humano, tendo em vista torná-lo resiliente, ou seja, a família em sua globalidade, enquanto grupo familiar, deve/precisa estar apta (sendo obrigatório esse encargo, por lei) a dar sustentação a seu familiar idoso, que em grande parte dos casos é dependente de cuidados. Dizendo de outro modo: conceber a família como um todo ou sistema, em que se mantém a resiliência, sendo esta entendida como a trajetória seguida por uma família quando esta se adapta, avançando em seus conhecimentos, no espaço e no tempo, com seus membros tentando conhecer melhor seus problemas, a fim de enfrentar no cotidiano os cuidados a serem prestados a seus membros que deles necessitam (HAWLEY; DEHANN apud SILVA *et al.*, 2009, p. 93).

De acordo com casos analisados em pesquisa, por um grupo multidisciplinar denominado *Epidemiologia do Cuidador*, da PUC-SP, os cuidadores familiares prevalecem em 98% dos casos (KARSCH, 2003). Ainda que não haja nenhuma lei¹⁷ que garanta ou subsidie a manutenção da vida desses membros que, por vezes, abandonam suas atividades profissionais de mercado para assumirem a função de cuidador, com consequências: [...] “20% dos cuidadores perderam seus empregos; 31% das famílias tiveram perda quase total, ou total, das suas reservas financeiras; e 29% das famílias perderam a principal fonte de renda” (FLORIANI, 2004, p. 342). A esse respeito, outros autores também explicitam que:

No contexto familiar, a função de cuidador tende a ser assumida por uma única pessoa denominada “cuidador principal”. Essa pessoa assume e se responsabiliza pelas tarefas de cuidado, sem contar, na maioria das vezes, com a ajuda de outro membro da família ou de profissionais. Representa, ainda, o elo entre idoso/família e a equipe de saúde (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005, p. 98).

É preciso destacar que ser o cuidador de um idoso dependente deve implicar um processo que envolve todo o sistema familiar; quando este cuidador desempenha as atividades em caráter *primário*, as dúvidas, temores e traumas trazidos do período da

¹⁷ Ressaltamos ainda que o retrocesso ocorrido em 2006, com a revogação da Diretriz 3.2 “Apoio ao desenvolvimento de cuidados informais” da Portaria nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999 [Política Nacional de Saúde do Idoso],: “Essas pessoas deverão, também, receber atenção médica pessoal, considerando que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos à saúde do cuidador. Por conseguinte, a função de prevenir perdas e agravos à saúde abrangerá, igualmente, a pessoa do cuidador.”, corroborou como fator impactante e diminuiu as possibilidades de implantação de programas voltados aos cuidadores de idosos.

infância tornam-se fonte, agora, de sentimentos e percepções intensificados à medida que o indivíduo cuidado demanda maior atenção e auxílio para a realização de suas atividades. Reforçado ainda, quando não se tem outros membros para compartilhar tais sentimentos, pois com a diminuição do tamanho da família, o sistema familiar se reduz, ou ainda, se torna unitário.

A função de cuidador acaba, por vezes, sendo resultado de uma *obrigação moral* ou de *acordos verbais* estabelecidos durante a relação entre cônjuges ou pais e filhos. Há estudos que relatam, em decorrência disso, um número significativo de idosas, em especial esposas que cuidam em casa, devotada e extenuadamente, de seus maridos, mas às quais fatores estressantes, como a sobrecarga de funções, o isolamento social, e ainda a angústia da solidão, desencadearam-lhes problemas sérios de saúde. E não comumente vemos que, ao falecer o paciente idoso, a esposa, que era sua exclusiva cuidadora, passa: ou a usufruir de momentos mais recompensadores, retomando os tratamentos, antes postergados, com sua saúde física e mental, ingressando em grupos da terceira idade, interagindo com maior frequência com filhos, netos e amigos; ou passam a ocupar, por sua vez, o lugar do marido doente, dependendo também de cuidados a serem desempenhados por filhos, quando não, por netos e sobrinhos (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009).

Pode-se afirmar que há situações em que os filhos apresentam dificuldades no relacionamento com os pais e, quando estes são acometidos de uma doença que os torna dependentes de cuidados, seja ela uma sequela de acidente vascular encefálico, demência, ou outra doença crônico-degenerativa, a dinâmica familiar passa por fases cíclicas, que vão desde questionar o sentimento de reciprocidade, culpabilizar-se pelos acontecimentos, chegando por vezes a aprofundar os ressentimentos mútuos (Ibid.).

Dessas preocupações com as decorrências da situação de convívio cotidiano entre filhos cuidadores e mãe ou pai idoso, é que surgem as seguintes questões de pesquisa deste projeto:

1. Quais os efeitos na vida de filhos cuidadores, a partir da situação de convivência cotidiana com mãe e/ou pai idoso dependente(s) de cuidados?
2. Qual a contingência de vida que leva um membro de uma família, no caso dos filhos, a tornar-se o cuidador dos pais?

3. Quais as dificuldades, impasses, desafios e possibilidades encontrados no cotidiano dessa relação entre filho cuidador e mãe e/ou pai dependente de cuidados?

1.3. OBJETIVOS

GERAL

Verificar os efeitos do cuidar, na vida de um filho cuidador, consequentes à convivência cotidiana com mãe e/ou pai idoso dependente de cuidados.

ESPECÍFICOS

- Identificar as razões que levam o membro de uma família, no caso de um filho, a tornar-se o cuidador;
- Conhecer quais as dificuldades enfrentadas, as limitações, os desafios no cotidiano dessa relação entre filho cuidador e a mãe e/ou o pai idoso dependente(s) de cuidados;
- Analisar quais os fatores do impacto dessa situação de cuidados cotidianos e suas consequências na vida de um filho cuidador.

1.4. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

“Ao longo das últimas décadas, a estrutura familiar vem sendo alterada tanto pelo envelhecimento populacional quanto pela redução do número médio de filhos”

(CARVALHO; WONG, 2008, p. 02). Segundo estes autores, desses dois fatores de mudança verificam-se, respectivamente, o aumento da longevidade de alguns membros da família e o prolongamento da convivência intergeracional, fazendo coabitar num mesmo domicílio, indivíduos de até quatro gerações diferentes. Essa nova configuração populacional e familiar, implica numa:

[...] verticalização das relações familiares, ou seja, a convivência de várias gerações e a diminuição da rede familiar, em consequência, a carga *per capita* de cuidado com os idosos será maior, pois estará concentrada sobre um menor número de cuidadores, em geral os filhos. (TOMASSINI; WOLF; GUZMÁN apud CARVALHO; WONG, 2008, p. 02).

Verifica-se também que o “aumento nas taxas de separação e divórcio e a situação de carência com que sobrevive parcela da população adulta completam a conjuntura restritiva de transferência de ajuda de filhos adultos para pais idosos”. (SAAD apud CARVALHO; WONG, 2008, p. 02).

O envelhecimento populacional, relacionado à necessidade de cuidados, leva a sugerir, diante de tal situação, que os filhos deverão dar conta das demandas pela responsabilização assumida diante de seus pais idosos. A preocupação decorrente é chamada de *ansiedade filial* (CICIRELLI, 1988) apud FARIA *et al.* (2013, p. 25), geralmente associada a filhos adultos, com idade entre 40 aos 50 anos, justamente quando atingem a maturidade filial. Contudo, é de se prever que os filhos não podem ser considerados como uma exclusiva fonte de apoio, e a inversão da prestação de suporte (financeiro ou afetivo) torna-se uma possibilidade paulatina de ocorrência (BLENKER, 1965, apud FARIA *et al.*, 2013, p. 25).

Nesse sentido, conceitos como *ansiedade filial* (CICIRELLI, 1988 apud Ibid., p.27) e *maturidade filial* (BLENKER, 1965 apud Ibid.), traduzem aspectos ligados à importância de serem compreendidos os antecedentes da relação entre pais e filhos. A partir desses conceitos, os autores sugerem que a disposição de os filhos entenderem o processo de envelhecimento e a velhice dos pais, pode ocasionar-lhes a chamada *maturidade filial* (cronológica, mas a nosso ver também kairosiana), pois eles se apercebem de que os pais dispõem de limitações, necessidades, desejos e, ainda, uma história pregressa a ser posta em conta. A não aceitação dessa condição pelos filhos pode gerar-lhes um “mal-estar”, ou um estado de ansiedade ou angústia, decorrente da preocupação quanto a se tornarem em breve, a despeito de seu desejo ou não,

cuidadores principais de seus pais. (Ibid.). Fato esse que pode ser divergente, dependendo de cada cultura em que a dinâmica familiar se estabeleça.

Com efeito, em estudo realizado com famílias americanas, o anseio (familiar e moral), para que os filhos é que se assumam como cuidadores, tende a ser menor, pois se trata de uma “cultura descrita como mais individualista, competitiva e orientada para a realização profissional” (BENGSTON *et al.*, 2009 apud Ibid., p. 38), especialmente no caso dos mais jovens. Por outro lado, naquelas famílias de origem portuguesa, ou na latina em geral, a propensão de os filhos serem os cuidadores, tende a ser maior, diante da expectativa de se contar com familiares como cuidadores (Ibid.).

Nos estudos realizados com filhos cuidadores, que responderam a questões de uma Escala de Ansiedade Filial (EAF)¹⁸, foi possível verificar os efeitos do cuidado filial: “[...] a evidência empírica sugere que as mulheres tendem a apresentar níveis mais elevados de ansiedade filial, assim como as pessoas com menor escolaridade”. (CICIRELLI, 1988 apud FARIA *et al.*, 2013, p. 28). Tal constatação leva-nos a refletir que a questão cultural, que destina à mulher o papel de cuidadora, pode desencadear, de fato, complicações em nível biopsicossocial, e “ainda maior desgaste e sobrecarga na situação efetiva de cuidar” (BRADLEY *et al.*, 2008 apud Ibid.), todos esses aspectos ligados outros como: “[...] níveis menores de sentimentos de solidariedade e expressividade (MURRAY *et al.*, 1996), bem como a relações pais-filhos pobres, conflituosas, tensas ou emocionalmente distantes (MYERS; CAVANAUGH, 1995).” (Ibid.).

Nessa perspectiva, há uma piora da condição de saúde do cuidador informal (LADITKA; PAPPAS ROGICH, 2001, apud Ibid.), sendo possível a minimização desses efeitos, quando a família é compreendida como instituição ativa, espaço de criação e recriação de vínculos afetivo-sociais.

¹⁸ A *Filial Anxiety Scale* (Escala de Ansiedade Filial - EAF), validada por Cicielli (1988), permite avaliar as preocupações de filhos adultos face à sua capacidade de continuar a cuidar dos pais envelhecidos e lidar com o declínio e consequente perda dos mesmos. A versão final do instrumento é constituída por 13 itens cujas respostas são apresentadas numa escala tipo *Likert* de cinco pontos, em que o 1 corresponde a “nada verdadeira, discordo totalmente” e 5 corresponde a “totalmente verdadeira, concordo totalmente”, sendo que a pontuação total da escala varia entre 13 e 65 pontos. O processo de validação da EAF foi desenvolvido numa amostra de 71 filhos adultos (50 mulheres e 21 homens) com idade média de 46,2 anos (entre os 35 e 64 anos), cujos pais viviam na mesma cidade de forma independente (FARIA *et al.*, 2013, p. 27).

Considere-se também que, historicamente, o cuidado prestado pelos filhos não se dá por meio de Leis ou imposições, mas como algo próprio de cada núcleo familiar, de quando se pode depreender a chamada “teoria da solidariedade”, preconizada por Bengtson; Roberts (1991), que “pretende dar contributos para definir padrões de solidariedade entre pais e filhos na vida adulta da família, ou seja, ambiciona compreender a coesão intergeracional que se estabelece depois de os filhos atingirem a maturidade e constituírem carreiras e famílias próprias.” (SILVA, 2011, p. 15).

Na verdade, o respeito entre aquele filho que supre as necessidades do pai doente, por um lado, e os desejos/vontades desse idoso (BRAGA, 2011), por outro, não deixa de ser um complicador para o filho [cuidador] e pais [idosos] ao estabelecerem o *acordo para o cuidado*, caracterizando, na maior parte dos casos, respectivamente, uma *obrigação do cuidado* e uma *privação da autonomia*. Esse dilema traz dificuldades de acesso aos serviços que viabilizam recursos para auxílio no cuidado, e até mesmo na efetivação de direitos, já que, no âmbito cultural e legal, “a família antecede o poder público no cuidado com o idoso” (Ibid., p. 14), e conceitos como cuidado e proteção são confundidos, repercutindo inclusive no papel da família e Estado, no amparo ao idoso, conforme aponta Braga (2011, p. 15):

[...] *Cuidado* pressupõe elementos subjetivos como carinho e afeto e estes só podem ser oferecidos pela família, sendo a de sangue, a escolhida ou até os amigos. *Proteção* tem significância objetiva e diz respeito aos direitos fundamentais cuja garantia de manutenção é obrigação primária e exclusiva do Estado.

Ratificando isso, o Estatuto do Idoso, no artigo 3º, inciso V, que preconiza que a “– priorização do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência” (BRASIL, 2003), coloca o cuidado numa posição judicial, decorrendo por vezes em uma *obrigação moral e filial*. Acredita-se que os filhos sejam *cuidadores em potencial*, por terem maior vitalidade (pela precocidade de idade) ou ainda pela retribuição ao que lhes fora feito pelos pais, quando na infância, gerando um momento de tensões, e até mesmo “hipocrisia social”, conforme referido abaixo:

[...] que no novo papel atribuído à família está presente uma hipocrisia social. Não apenas porque se desconhecem as diferentes formas de família e unidades domésticas, ou porque não se avalia adequadamente o impacto do envelhecimento populacional na configuração das famílias. A hipocrisia social reside também na visão anacrônica de que a família é “o refúgio num

mundo sem coração” e que é desejo dos velhos viverem na casa dos filhos e por eles serem cuidados até o fim da vida. Essa visão impede a emergência de outras formas criativas de dar dignidade às etapas mais avançadas do curso da vida. (DEBERT; SIMÕES apud CAMARANO, 2013a, p. 21).

Por conseguinte,

McCarty (2008) aborda, acerca do auxílio mútuo, no qual os filhos adultos, por não conseguirem um emprego remunerado, continuam a viver na casa de seus pais, estabelecendo-se uma relação de troca, os pais auxiliam financeiramente os filhos com os cuidados necessários. Porém, verifica-se um risco “(...) não é que as famílias não vão prestar cuidados, mas sim que eles não serão capazes de prestar cuidados sem arriscar sua saúde e suas relações se os serviços formais não apoiá-los.” (ARMSTRONG; KITS apud ROSALES, 2012, p. 27).

Os filhos, ao assumirem a função de cuidadores, justificam a assunção desse papel seja por obrigação, por gratidão, seja por reciprocidade. Reciprocidade expressa neste contexto como [...] “indivíduos que se encontram numa ligação de expectativa e de obrigação, cujos atos têm impacto sobre o outro”. (DUCOMMUN-NAGY, 1998, p. 106). Por conseguinte, fatores socioculturais, econômicos e religiosos estão aí em jogo, e a expectativa de que o filho se tornará aquele que irá amparar os pais na velhice é cada vez mais judicializada, ou continua imbricada nos discursos familiares, quando é entendida como legado ou delegação (BOSZRMENYI-NAGY; SPARK, 1973 apud FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008, p. 250), tal como no fragmento seguinte:

Legado significa uma extensão transgeracional do princípio da *delegação*. O termo *delegação*, por sua vez, evoca uma ligação que estende, por meio de várias gerações, um compromisso ou uma obrigação de prestar contas. O destino dos filhos se reflete como um espelho frente aos pais. A força reguladora crucial das relações familiares é o princípio da contabilização de responsabilidades e da possibilidade de confiança.

Razão que leva um indivíduo a assumir tal papel, em alguns casos, contra seu desejo ou possibilidade, com o intuito de se sentir pertencente ao grupo, como forma de cumprir sua função, ou mandato transgeracional (Ibid.). “[...] A literatura sugere que as dinâmicas de entreajuda são influenciadas pela qualidade da relação afetiva entre pais e filhos: a proximidade afetiva entre pais e filhos prepara e define o contexto para a frequência da interação e troca de ajuda” (ROSSI; ROSSI apud PATRÃO; SOUSA, 2012, p. 155).

O modo como a relação entre pais e filhos se estabelece também é fator crucial para a forma com que o cuidado seja desempenhado, na medida em que há diversas configurações familiares, com questões cada vez mais complexas, envolvendo:

alcoolismo, violência doméstica e o desamparo afetivo aos filhos, que impactam consideravelmente na criação ou na manutenção dos laços afetivos.

A *posição dos irmãos* dentro do contexto familiar, também é fator importante na escolha do cuidador, de acordo com a posição ocupada pelo filho (há de se lembrar que a questão de gênero, no caso o feminino, está fortemente imbricada) e é desempenhada sua função dentro da dinâmica familiar, conforme estudo realizado com Bowen (1978) citado por Falcão; Bucher-Maluschke (2008, p. 251) qual seja:

[...] entre as 32 filhas investigadas, 13 eram as mais velhas e 8 eram as mais novas do sistema familiar nuclear. Apesar de a maioria não ter explicitado esse fator como motivo para cuidar dos portadores, tais dados permitem refletir sobre a possibilidade da existência de normais sociais, valores culturais, legados e regras de algumas famílias. Para Minuchin e Fishman (2003), no grupo dos irmãos, por ser o primeiro grupo de companheiros do indivíduo, são desenvolvidos os padrões para negociação, cooperação, competição e obtenção de reconhecimento.

Com relação aos filhos primogênitos, Perez diz do espaço/tempo privilegiado destes junto aos pais, e também entre pais e irmãos menores, o que parece justificar que, no caso de necessidade de cuidados dos pais, a estes primogênitos os demais irmãos deleguem, quase sempre, as atribuições de cuidadores:

[...] estes são os que possuem acesso exclusivo ao casal parental por um período indeterminado de tempo. Desse modo, recebem uma atenção maior dos pais, identificam-se com questões de autoridade e formas mais conservadoras de comportamentos e normas sociais. Por sua vez, os pais depositam mais expectativas em relação a eles, especialmente, [as filhas investigadas] orientadoras e intermediárias entre os irmãos e seus genitores (PEREZ apud FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008, pp. 251-252).

Contudo, alguns fatores tais como: proximidade física ou afetiva, e condição financeira, definem a escolha do filho cuidador, quando há a possibilidade de decisão entre os pais ou ainda entre os irmãos. Nos casos em que há o filho único, as opções são limitadas, não tendo outros irmãos para a divisão, podendo-se sugerir que a sobrecarga do cuidado torna-se maior quando não há outros indivíduos envolvidos. (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009).

Ressalte-se, ainda, que há famílias em que, apesar de se ter um número maior de filhos, não é necessariamente um fato de que o cuidado será prestado por todos. Há ainda filhos que, ao se tornarem cuidadores, desenvolvem excesso de proteção, prestando dedicação exclusiva, e esquecendo-se de si próprios em detrimento do outro, seja por “acertos de contas”, ou ainda por monopolizar o cuidado para si. Acreditam que

somente seus cuidados são os mais apropriados e corretos ao idoso, gerando importante sobrecarga para si (física e mental) e ainda tensões com, e entre os irmãos, e até mesmo com um dos pais. Essa postura adotada pelo cuidador pode ser vista como uma “*legitimidade destrutiva*, no sentido de que o leva a agir, tendo por objetivo a busca de uma restituição ou de uma compensação” (DUCOMMUN-NAGY, 1998, p. 108).

Um aspecto a ser levado em conta é o do perfil dos filhos cuidadores: nele, a relação entre cuidado e gênero está fortemente imbricada, ratificando a literatura que há um envolvimento maior das mulheres no processo de cuidar (FALCÃO apud FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008; COSTA, 2015). De acordo com pesquisa realizada pela PUC-SP, no período de 1992 a 1997, pelo Grupo Multidisciplinar de Pesquisa “Epidemiologia do Cuidador”, foi verificado que: “Em 98% dos casos pesquisados predominam os cuidadores familiares, do sexo feminino (92,9%). A maior parte formada de esposas (44,1%), seguidas pelas filhas (31,3%)” (KARSCH, 2003, p. 863). Em outro estudo realizado com filhos cuidadores de idosos dependentes, internados numa enfermaria geriátrica em 2008, verificou-se que 90% dos participantes eram mulheres (AUGUSTO; SILVA; VENTURA, 2009, p. 112).

Falcão; Bucher-Maluschke (2008), em seus estudos, quando trinta e duas filhas cuidadoras foram entrevistadas, a fim de verificar os motivos que as levaram a cuidar de seus pais, e quais os sentimentos vivenciados diante do papel exercido, tiveram como resultados a obrigação filial e a gratidão, como motivos mais apontados para a prestação de cuidados; contudo, não se sentiam bem ao realizar essa tarefa:

De acordo com a Sociedad Española de Geriátria y Gerontología (2005), a maioria das pessoas que cuidam de idosos na Espanha é filha do paciente, está na maturidade, é casada e reside no mesmo domicílio do idoso. Também não possui um trabalho remunerado, não recebe ajuda de outras pessoas, e a rotação familiar de substituição da cuidadora principal por outros membros da família é relativamente baixa. A filha favorita e a única mulher entre os irmãos também se enquadra nesse perfil. (Ibid., p. 246).

Um estudo realizado pela Universidade de Michigan, nos Estados Unidos, publicado pela *Revista Veja*, no mês de agosto de 2014, com o título “Filhas cuidam dos pais idosos o máximo que podem; filhos, o mínimo possível”, informou que as filhas tendem a cuidar mais dos pais idosos. A pesquisa teve dados coletados desde 2004, referentes à saúde e aposentadoria de 26.000 americanos com idade acima de 50 anos. De acordo com os pesquisadores, “as filhas dedicam em média doze horas por mês para

ajudar os pais idosos. Já os filhos gastam metade disso, cerca de seis horas” (REVISTA VEJA, 2014). As justificativas foram da seguinte ordem: “A quantidade de tempo que as filhas devotam aos pais é limitada por fatores como trabalho e família. Já a dedicação dos filhos se justifica apenas pela ausência de outros cuidadores, como irmãs”. (Ibid.).

Essa indicação do papel de cuidador à mulher pode denotar uma restrição aos demais filhos (em famílias com ambos os gêneros), já que comumente ouvimos aforismos como “a mulher nasceu para cuidar” ou ainda “a mulher tem a vocação, o dom”; dessa forma, corta-se a possibilidade de diálogo entre os membros familiares ou ainda a potencialidade de ajuda de outro filho nesse processo do cuidado.

Contudo, podemos encontrar estudos, ainda que poucos, que promovem a discussão acerca dos filhos homens cuidadores. Neufeld; Harrison (1998) realizaram um estudo sobre a reciprocidade nas relações de homens cuidadores de idosos com prejuízo cognitivo, cujo objetivo foi analisar se os cuidados prestados pelos filhos, homens cuidadores, eram considerados uma obrigação ou uma reciprocidade. A amostra contou com vinte e dois sujeitos, e teve como resultado três variações de reciprocidade, sendo elas: (1) a reciprocidade dispensada; (2) a reciprocidade generalizada; e (3) a reciprocidade construída, tendo sido possível recuperar a percepção dos filhos cuidadores, diante de questões de ressignificação da relação; e ainda a nomeação de sentimentos geradores de angústia diante do desempenhar de cuidados, entendido por eles, como obrigação da atividade desempenhada.

Houde (2001) realizou uma pesquisa acerca das potencialidades do cuidador masculino, considerando-o como um sujeito pouco envolvido na dinâmica de cuidados domiciliares, e a escassez de intervenções/serviços de suporte por esse grupo.

Nesse sentido, cabe nos lembrarmos de um filme “Parente... é Serpente” (1992)¹⁹, que aborda a temática de quando o casal de idosos decide morar com um dos

¹⁹ “Parente... é serpente” (*Parenti Serpenti*), 1992, Itália, 100 min. Uma família tipicamente italiana se reúne na casa da *nonna* para a ceia de Natal. Separados pela distância e estilos de vida diferentes, tudo transcorre em clima de festa, até que as verdadeiras personalidades de cada um dos irmãos vão sendo expostas e minam, aos poucos, o clima festivo. Há, por exemplo, a irmã hipocondríaca e intrometida, uma outra, frustrada por não ter filhos, e um dos casais tem uma filha adolescente comilona que sonha em ser bailarina. O que resta da fraternidade familiar vai por água abaixo, quando os avós anunciam que decidiram morar com um dos filhos... A partir daí, começa um autêntico jogo de empurra-empurra, pois ninguém quer arcar com a responsabilidade. O que se segue é uma comédia hilariante e muito divertida. Acesso em: setembro/2014. Disponível em: <http://www.2001video.com.br/produto/dvd-parente--e-serpente-13395.html>.

filhos, quando o pai passa a necessitar de cuidados. Os filhos acordam entre eles que um dos irmãos, aquele considerado como “solteirão” e que reside com os pais, seja o cuidador “escolhido”. Quando a decisão lhe é informada, ele se vê obrigado a refutar tal decisão, justificando, aos irmãos, a nova realidade de vida que assumira: sua escolha homossexual, e planos de morar sozinho com o namorado, fatos até aquele momento desconhecidos pela família. Diante de tal recusa e justificativa, a expectativa da família na escolha do cuidador pode ser desencadeadora de conflitos entre seus membros, seja afetivos, financeiros ou acarretadores de doenças, físicas e/ou psicológicas.

Sobre o estresse frequente de um cuidador, em função dos cuidados estafantes com um idoso dependente, Carneiro; França (2011) apresentam seu estudo, quando os relacionam à sobrecarga de trabalho que, segundo eles:

Essa sobrecarga é considerada por Pearlin, Mullan, Semple & Skaff como um tipo de estressor primário, assim como os conflitos familiares e os conflitos entre o cuidado e o trabalho do cuidador são considerados estressores secundários. Apesar de os sentimentos negativos existirem na relação cuidador-idoso, estes podem gerar um ônus ou não para o cuidador. Este ônus pode acontecer caso o cuidador apresente baixa resiliência, conflitos e disfunção em relação ao idoso. (CARNEIRO; FRANÇA, 2011, p. 649).

Outro impacto no cuidador, de ordem subjetiva, é o trazido pela Doença de Alzheimer, segundo o estudo realizado por Lemos; Gazzola; Ramos (2006), quando foram aplicados instrumentos de avaliação social do cuidador, elaboração de perfil do paciente e escala de avaliação do impacto do cuidado no cuidador, a Caregiver Burden Scale (CBS)²⁰, a cuidadores familiares atendidos em um programa de assistência domiciliária; a amostra foi composta de 29 cuidadores, sendo 55,2% de filhos, do sexo feminino. Os resultados da pesquisa apontaram que os cuidadores com alto grau de escolaridade, e que prestavam cuidados aos idosos restritos ao leito, apresentaram nível maior de impacto subjetivo, correlacionados ainda à questão de isolamento, ligado a problemas de saúde e comorbidades dos cuidadores.

Em outro estudo publicado em 2011, verificaram-se os fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária; a amostra contou

²⁰ “Caregiver Burden Scale” (CBS) (Elmstahl e col., 1996) é um instrumento composto de 22 questões, agrupadas em cinco dimensões (Tensão geral, Isolamento, Decepção, Envolvimento emocional e Ambiente). É possível obter-se um escore global, e os escores de cada uma das dimensões. A aplicação do instrumento pode ser feita por entrevistadores ou autoadministrada”. (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2006, p. 172).

com 40 sujeitos, entre cônjuges e filhos. Contudo, a predominância de filhos levou-os a apresentar a pior pontuação no domínio emocional, quando aplicada a versão brasileira do Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36)²¹:

Trelha e colaboradores (2006) demonstram que cuidadores jovens sofrem maior impacto da atividade de cuidar em sua qualidade de vida, pois muitas vezes deixam sua vida profissional e social de lado para exercer tal atividade, mesmo que por iniciativa própria. (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011, p. 405).

Vem aumentando, pelo que atestam as pesquisas, o número de filhos cuidadores idosos que cuidam de idosos, cuja dificuldade de percepção acerca do próprio envelhecimento pode gerar desconforto e/ou até mesmo negação da própria velhice, especificamente no caso do cuidador. Um estudo, realizado em 2005, teve como objetivo compreender como cuidadoras idosas de pacientes, atendidos em um programa de assistência domiciliar, percebiam seu próprio envelhecimento; entrevistaram-se cuidadoras idosas que exerciam a função há mais de um ano; algumas das considerações apontadas foram: - a “identidade do cuidador se confunde com a do paciente; - o cotidiano muda a partir da instalação da doença, que implica no isolamento social do cuidador; - a questão do envelhecimento aparece relacionada ao aspecto físico (mudança na aparência).” (TOBIAS; LEMOS, 2005, p. 660).

Em maio de 2014, o Jornal *Folha de São Paulo*, publicou a matéria “Idosos que cuidam de idosos”, a partir da pesquisa realizada pela Universidade de São Paulo (USP) que teve 362 cuidadores de idosos, com o objetivo de verificar como os idosos envelhecem na capital de São Paulo. As considerações da pesquisa foram que cerca de 38% dos cuidadores são idosos, e a maioria (75%) são esposas ou filhos dos idosos (JORNAL FOLHA DE SÃO PAULO, 2014). Nessa linha, têm sido realizadas discussões sobre o envelhecimento do cuidador, pois à medida que o Estado impõe à família o cuidado ao idoso, não consegue por vezes abarcar os demais membros da família que estão envelhecendo, e que também necessitam, como se evidencia, de cuidados à saúde.

²¹ “O SF-36 é um instrumento de qualidade de vida que avalia o perfil de saúde captando aspectos importantes através de oito domínios, sendo de fácil administração e compreensão. É um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em oito escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental” (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011, p. 401).

Nessa perspectiva, foram realizados no Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia, 2014, em Belém (PA), conferências para abordar a temática, com o intuito de alertar os profissionais que trabalham com idosos e aqueles que participam da formulação de políticas e serviços voltados ao segmento, para a urgência do atendimento sistêmico ao núcleo familiar, levando em consideração que o idoso cuidador recebe a sobrecarga de cuidados e pode vir a adoecer de forma mais acelerada, pois se esquece de si para cuidar do outro e, muitas vezes, sob as limitações físicas e/ou cognitivas, devidas a seu processo de envelhecimento biológico.

No artigo “Filhos Cuidadores: Ocorre para quem a quebra do espelho?” (AUGUSTO; LOPES; LODOVICI; CARIELO, 2014), a imagem da velhice, aos olhos do outro (BEAUVOIR, 1990), é refletida como inquietante, até mesmo aterrorizante; por exemplo, quando o filho cuidador necessita enxergar que seus pais estão dependentes de cuidado, e que justamente aqueles que mantinham a função de especificamente protegê-lo, necessitam ser protegidos. Quando na condição de idosos, acredita-se que é latente a angústia em ambos os lados (pessoa cuidada e cuidador), sendo que o sujeito que recebe cuidado tende a ser enxergado como idoso, sendo ainda forte a associação de velhice à doença; e ao sujeito que presta o cuidado, pois a possibilidade de imaginar-se um dia ocupando o lugar de ser cuidado seria, então, atestar a própria velhice.

Na relação de cuidados entre o filho (com projeção de uma vida longa e sadia pela frente) e idoso (doente, dependente de cuidados), as experiências mútuas, ainda que partilhadas cotidianamente, apresentam um valor singular a cada um. É assustador ao idoso perceber-se num caminho muito próximo à morte e, ao filho cuidador, envolto por pensamentos de impotência diante daquela condição irreversível, tornar-se angustiado.

Aqui se evoca o enunciado pelo poeta Fabrício Carpinejar, em um dos seus escritos em 2013: “Todo o filho é pai da morte de seu pai”. Nesse sentido, manifestam-se memórias latentes de momentos vividos, ou ainda do que poderia ter sido e não foi, como, por exemplo, o filho que poderia ter realizado mais visitas aos pais, ou o pai que poderia ter sido mais presente, mas não o foi, na vida do filho. Nesse sentido, a possibilidade de compreender o ato de cuidar como um percurso para ressignificar a história que poderia ter sido, mas que não foi, pode ser libertadora ao filho cuidador.

Reitera-se ainda que, apesar do presente trabalho focar os filhos cuidadores primários e que desempenham cuidados domiciliares, não excluimos a ressignificação desse processo àqueles que necessitam institucionalizar seus pais que, por vezes, podem carregar consigo angústias até maiores, devido ao olhar julgador da sociedade que ainda se faz contrária às instituições de longa permanência, conforme abordado por Silva (2011), em seu estudo com filhos responsáveis pela institucionalização dos pais.

A vida cotidiana de um filho cuidador “é a vida de todo o homem” (HELLER, 2000) que, por um período longo ou curto de tempo, preenche sua vida, não se dando espaço para refletir acerca de sua “escolha”, seja a decisão de cuidar no domicílio, seja manter a mãe ou o pai institucionalizado. A obrigatoriedade moral imposta no cotidiano é cruel, à medida que não permite ao filho cuidador tornar-se sujeito, e poder desfrutar de qualquer sentimento (alegria, prazer ou dor), pois, a todo o momento, são cobranças a respeito do que deverá ser executado, do que não foi executado, e quais são os efeitos a respeito disso. Assim, torna-se punitivo, por meio da Lei que, ao invés de ser direcionadora aos sujeitos para recorrerem aos seus direitos de acesso a serviços, ao contrário, a Lei se exime de sua participação efetiva, concreta, direcionando-se somente à família, aos filhos. Talvez a concepção de que somente o sujeito idoso deva ser amparado e não participante ativo de sua história corrobore para que programas e serviços voltados aos cuidadores, em especial aos filhos, não tenham ainda recebido a devida e necessária valorização.

A compreensão acerca de como foi construída a relação familiar, ou ainda se o filho cuidador pôde ser cuidado, para que possa retribuir o que lhe foi dado, são questionamentos que se tornaram romantizados e, na prática profissional, esquecidos, tendo como pano de fundo a *obrigação moral*, a *judicialização do cuidado*, como se todas as famílias fossem iguais, ou homogêneas, esquecendo-se de configurações familiares compostas por sujeitos diferenciados, ou ainda:

A vida cotidiana e a vida do indivíduo é sempre, simultaneamente, ser particular e ser genérico. Considerado em sentido naturalista, isso não o distingue de nenhum outro ser vivo. Mas, no caso do homem, a particularidade expressa não apenas seu ser “isolado”, mas também seu ser “individual”. Basta uma folha de árvore para lermos nela as propriedades essenciais de todas as folhas pertencentes ao mesmo gênero; mas um homem não pode jamais representar ou expressar a essência da humanidade (Ibid., p. 20).

E, assim, essa vida cotidiana, contemporânea, acontece também em grande parte no escuro; uma obscuridade que torna possível apenas a olhos sensíveis enxergar as possibilidades, as potencialidades que, apesar de delimitadas, são importantes para a compreensão da singularidade das famílias, dos sujeitos que as compõem. Que se respeite o tempo [limite] de cada um, para que um acontecimento seja resultado de uma construção, a ressignificação de um tempo vivido e não-vivido, dentro da rotina do contemporâneo. Ou ainda “perceber no escuro do presente essa luz que procura nos alcançar e não pode fazê-lo; e isso significa ser contemporâneo. [...] E, por isso, ser contemporâneo é, antes de tudo uma questão de coragem.” (AGAMBEN, 2010, p. 65). Coragem para o enfrentamento do que se coloca como de nossa responsabilidade ética.

A raridade da coragem para o cotidiano contemporâneo, singular das famílias, nada é senão a promoção de um *olhar cuidadoso* que será pano de fundo para a discussão do presente estudo, tendo em vista que:

Ver seria uma consequência do funcionamento do órgão; enxergar seria mais do que isso, seria “ver de fato”, isto é, entender aquilo que foi captado pelo órgão da visão, saber interpretar aquilo que se viu, saber seu significado, saber colocá-lo em relação às demais coisas (CONCONE, 2011, p. 56).

Dar voz, portanto, é imprescindível aos filhos cuidadores, e não apenas ao sujeito cuidado, sendo que os primeiros dispõem também de uma história, que poderá ser semelhante ou não, a de outros filhos cuidadores, mas que já pode ser o primeiro passo a ser dado a não deixá-los em sua obscuridade.

Tendo em vista o percurso metodológico a ser utilizado a partir da escuta das histórias de vida dos filhos cuidadores, e do idoso sob cuidados, é que se pode fazer ver essa experiência dialógica “como um resgate da memória, servindo como um instrumento precioso de constituição da crônica do cotidiano” (HALBWACHS apud BURGER; VITURI, p. 8). Assim, permite-se que filhos cuidadores e idosos sob cuidados possam ter a chance de reconstruir “[...] seu elo com o mundo e com sua origem, ressignificando suas vidas e fortalecendo o sentimento de pertença ao mundo, que, muitas vezes, os colocam à margem da vida” (BURGER; VITURI, 2013, p. 8).

Tais filhos cuidadores na sua relação com os idosos por eles cuidados é que estarão sendo o foco de procedimentos de uma metodologia que passa, a seguir, a ser explicitada.

1.5. METODOLOGIA

Características da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa e exploratória, que considera, numa perspectiva humanístico-social, o objeto de estudo privilegiado nesta dissertação: o filho cuidador em sua história, ou ainda, como um ser histórico, a seguir explicitado:

O Ser histórico significa caracterizar-se pela situação de “estar”, não de “ser”. A provisoriedade processual é a marca básica da história, significando que as coisas nunca “são” definitivamente, mas “estão” em passagem, em transição. Trata-se do “vir-a-ser”, do processo inacabado e inacabável, que admite sempre aperfeiçoamentos e superações. [...]Não acontece isso com uma pedra (DEMO, 1987, p. 15).

Nessa perspectiva, adotou-se como método, a utilização da história oral, entendida como “[...] um conjunto de procedimentos que se iniciam com a elaboração de um projeto e que continua com a definição de um grupo de pessoas a serem entrevistadas” (MEIHY; RIBEIRO, 2011, p. 12), tendo por finalidade a construção do conhecimento do cotidiano dos sujeitos pesquisados, e a busca por um resgate da memória (Ibid, p. 60) de sua história, ou ainda a elucidação da problemática de interesse.

Sujeitos da Pesquisa

Para a seleção dos sujeitos a serem entrevistados para a coleta de dados, foram elencados os seguintes critérios: (i) que fossem filhos (com ou sem consanguinidade), desempenhando papel de *cuidador principal* (aquele que presta cuidado integral); (ii) que exercessem a atividade há mais de um ano; (iii) que os cuidadores fossem indicados por meio de uma rede pessoal de relações²².

Como critérios de exclusão: os demais membros da família (cônjuges, netos, noras, entre outros); filhos *cuidadores secundários* (aqueles que não prestam cuidado

²² Levando em consideração o conceito de rede enquanto “conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais” (SLUZKI, 1997, p. 15), criando, portanto, uma “rede de significados” (GEERTZ, 1978 apud VELHO, 2002, p. 49).

integral); os cuidadores que desempenham o papel há menos de um ano; os idosos que sejam dependentes de cuidados.

Foram seis os entrevistados, um número que se considerou razoável, uma vez que representativo das variáveis sociodemográficas selecionadas. Os mesmos são residentes do município e região da Grande São Paulo, distribuídos pelas seguintes localidades:

- 2 entrevistados, da região norte, nos bairros: Parque Edu Chaves e Santa Teresinha;
- 2 entrevistados, da região sul, nos bairros: Vila Mariana e Capão Redondo;
- 1 entrevistado, da região oeste, no bairro Pompeia;
- 1 entrevistado, da Grande São Paulo, município de São Caetano do Sul.

A procura pelos sujeitos da pesquisa foi iniciada no final do ano; precisamente em dezembro/2014; solicitei para que amigos e familiares que conhecessem filhos que fossem cuidadores indicassem seus nomes e telefones, para que eu pudesse entrar em contato. E para minha surpresa, não houve indivíduos que se recusassem a participar do estudo, quando se apresentavam pessoalmente, e se informavam sobre qual era o objetivo do trabalho; a maioria dizia de sua alegria por ter a oportunidade de *falar sobre as dificuldades e a realidade vivida durante os cuidados em domicílio*. Acredito que o acolhimento realizado no momento que antecedeu até mesmo minha ligação telefônica foi importante para a criação de vínculo entre mim e os filhos cuidadores, e a sensação de que nos conhecíamos há um longo tempo, foi algo marcante na receptividade com a qual fui recebida, em meio a abraços calorosos e sorrisos.

As entrevistas tiveram tempo de duração que variou de 40 minutos a uma hora. O local escolhido para a entrevista foi a residência dos participantes, levando-se em consideração sua impossibilidade se ausentarem de suas casas; nesse sentido, foi possível que eles se sentissem confortáveis e até mesmo tranquilos em relação ao tempo de fala, dado permanecerem em seu próprio território²³. Cinco das seis

²³ Território entendido nesse trabalho, como espaço de potência para transformação do sujeito e de suas práticas, respeitando e levando em consideração suas subjetividades, e ainda, como local físico que desperta sentimentos de acolhida, segurança, e cuidado. Que ao mesmo tempo afasta o sujeito de um mundo externo aproxima de suas vontades, desejos, criando, portanto, um ambiente propício para aproximação de outros indivíduos que ali convivem, por pertencerem a um espaço em comum. Nas palavras de Deleuze e Guattari: “O território é

entrevistas foram no domicílio do entrevistado, uma ocorreu na Casa das Rosas, São Paulo (SP), a pedido de um dos participantes, que reside na região da Grande São Paulo, e que, no dia da entrevista, estaria excepcionalmente na região central de São Paulo.

Apresentação dos filhos cuidadores entrevistados

Como forma de preservar o anonimato dos filhos cuidadores, utilizaram-se as iniciais de seu nome e sobrenome, e foram incluídas variáveis como faixa etária e gênero, como é detalhado a seguir:

Entrevistada 1 [E1]:

- H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino, casada, mãe de dois filhos, com grau de escolaridade, o ensino fundamental completo. Sua ocupação é ser dona de casa. Tem quatro irmãos, dois homens e duas mulheres, sendo sua posição entre os irmãos a do meio.

Entrevistada 2 [E2]:

- E.O., 70 anos, gênero feminino, divorciada, mãe de dois filhos, seu grau de escolaridade é o ensino médio completo, e curso técnico completo de enfermagem. Sua ocupação é aposentada, dona de casa. Tem três irmãos, duas mulheres e um homem, sua posição entre os irmãos, é a do meio.

Entrevistada 3 [E3]:

- R.F.B., 59 anos, gênero feminino, casada, mãe de um filho, seu grau de escolaridade é o ensino médio completo. Sua ocupação é ser dona de casa. Tem dois irmãos, homens, sendo a caçula dos irmãos.

Entrevistada 4 [E4]:

- L.A.A., 56 anos, gênero feminino, divorciada, mãe de dois filhos, seu grau de escolaridade é o ensino superior incompleto. Sua ocupação é ser dona de casa, e

primeiramente a distância crítica entre dois seres da mesma espécie. O que é meu é meu primeiramente minha distância, não possuo distâncias”. (LANCETTI, 2010, p.93)

decoradora de festas e eventos. Tem dois irmãos, homens, sendo a caçula dos irmãos.

Entrevistada 5 [E5]:

- T.S.M., 65 anos, gênero feminino, viúva, mãe de uma filha, seu grau de escolaridade é o ensino médio incompleto. Sua ocupação é ser dona de casa. É filha única.

Entrevistado 6 [E6]:

- N.B., 66 anos, gênero masculino, viúvo, pai de dois filhos, seu grau de escolaridade é pós-graduação completa. Sua ocupação atual é aposentado, e dono de casa. É filho único.

Com referência à posição dos filhos cuidadores entre os irmãos, verificou-se que dois são filhos do meio, dois são caçulas e dois são filhos únicos. Esta constatação, ainda que em número restrito de entrevistados, se constatada em pesquisa mais extensiva, poderia contradizer estudos que afirmam que, aos primogênitos, é destinada invariavelmente a tarefa de cuidar (PEREZ apud FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008, pp. 251-252). Sabe-se que, de fato, em certas culturas, como a oriental, é costume que tal se dê: ao filho mais velho cabe cuidar dos pais em sua dependência. Ao contrário, neste estudo, foi possível verificar que, independentemente da posição em que se encontrem os irmãos na família, ou ainda, no caso dos filhos únicos, fatores como: *proximidade afetiva* ou *obrigatoriedade moral* foram importantes para a *escolha e determinação* do filho cuidador.

Dos cuidadores entrevistados, verifica-se que quatro são mulheres e apenas um é homem; de fato, esta pesquisadora somente recebia, no momento da seleção dos cuidadores filhos, indicação de mulheres ocupando esta posição. Embora neste trabalho se tenha um número reduzido de participantes, pode-se afirmar talvez que o resultado obtido seja indiciador do fenômeno da feminização do cuidado filial, cuja atestação se vem dando em outras pesquisas, tais como a de Costa (2015), o que é justificado pelo seguinte:

As mulheres investem nos relacionamentos sociais e na coesão entre gerações, planejando eventos familiares, oferecendo suporte e mantendo conexões [entre os membros]. De forma similar, as filhas são mais envolvidas emocionalmente no seu relacionamento com os pais. Em decorrência desses padrões de gênero, as mulheres têm maior probabilidade

de relatar conflitos e sobrecarga do que os homens (RABELO; NERI, 2014, p. 145).

Atualmente, percebe-se a participação ativa do gênero feminino, seja na chefia da família e como coparticipante financeira, ou no cuidado dos membros; geralmente, a avó é aquela considerada uma extensão da mãe, remetendo à [...] “sabedoria e confiança que lhe permite cuidar das pessoas a seu redor, representando uma figura protetora”. Em contrapartida, “a idosa que depende de cuidados assume um papel diferenciado no contexto familiar” (Ibid., 1085), em especial, quando a filha é cuidadora, pois a expectativa de que a mãe é quem fosse a cuidadora dos netos não ocorre e, ao mesmo tempo em que as filhas se desdobram para o cuidado dessa mãe, também necessitam desempenhar atividades laborais externas; tal quebra de expectativa, quanto às tarefas de uma mãe, pode gerar sentimentos contraditórios em relação ao cuidar.

Contudo, a inserção da mulher no mercado de trabalho também desencadeou no aumento, mesmo que paulatino, da assunção do cuidado pelo homem, que passa a se tornar cuidador, embora o cuidado filial masculino, diferentemente do feminino, seja visto mais como um ato humanitário e de solidariedade, em especial pelos pais, pois culturalmente é esperado o cuidado da filha mulher, tarefa associada ainda ao ambiente doméstico (ROBLES; PEREZ, 2012). Não sem razão, não são muitos os cuidadores do gênero masculino, conforme se pôde depreender da dificuldade que se teve, nesta pesquisa, de se contatar filhos cuidadores familiares do gênero masculino. Fato similar ocorreu quanto às pessoas cuidadas pelos cuidadores entrevistados: eram mães idosas sendo cuidadas por suas filhas.

Um estudo realizado no México em 2012, com idosos e jovens a respeito das suas expectativas em relação ao cuidado filial, mostrou que os idosos mantêm uma imagem ideal do cuidado prestado pela filha e em caráter individual; já no caso dos jovens, a responsabilidade da prestação de cuidados deve ser compartilhada entre filhos e filhas, o que leva a refletir na mudança que vem ocorrendo em relação à obrigatoriedade de cuidar, e ainda mais por isso depender de registros de ordem simbólica (Ibid.; SARTI, 2004).

A faixa etária dos entrevistados nesta pesquisa varia de 52 a 70 anos, sendo: uma com 52 anos; uma com 56 anos; uma com 59 anos; uma com 67 anos; um com 68 anos, e uma com 70 anos. Com o atual contexto de as pessoas viverem mais, as questões relacionadas ao cuidar da velhice é motivo de preocupação, em especial quando se tem

uma população composta por idosos, seja de quem cuida, quanto de quem é cuidado; nesse sentido, os filhos de meia-idade têm assumido a responsabilidade do cuidado, o que se justifica pela [...] “percepção de ameaça e de perigo decorrente da vulnerabilidade dos pais, [o que] leva o filho adulto à proximidade destes e a cuidá-los, de modo a garantir o seu bem-estar e, paralelamente, a alcançar segurança e proteção pelo adiamento da sua perda (MORAIS; FARIA, 2013, p. 2).

Os participantes do presente estudo são cuidadores primários há mais de um ano,

- de mães idosas dependentes para as atividades de vida diária e

- todas com comprometimento cognitivo.

O fato de as pessoas cuidadas, apesar do número reduzido nesta pesquisa, serem todas do sexo feminino, chama a atenção para o fenômeno da feminização da longevidade humana, o que vai ao encontro do disposto em estudos que afirmam que a “expectativa da população feminina é predominantemente maior quando comparada à masculina [...] acrescido de que as mulheres são inclinadas a buscar assistência à saúde” (JESUS *et al.*, 2013, p.1081); nesse sentido, as mulheres acabam tendo uma longevidade mais longa, quando comparadas aos homens, cf. também o atestam Nicodemo e Godoi (2010), de que a maior mortalidade de sexo masculino está mostrando seus efeitos no fator gênero desde a década de 1950.

Apesar de se ter o relato informal pelos filhos cuidadores entrevistados neste trabalho, sobre o estado de saúde das pessoas cuidadas por eles, julgou-se por bem verificar, de modo formal, qual o grau de dependência/independência dessas pacientes, para que se pudesse avaliar, com mais propriedade, as respostas dadas pelos entrevistados, tentar entender melhor que nível de exigência era requerido nas suas práticas diárias de cuidado; para isso, foram utilizados dois protocolos de avaliação²⁴, incluídos em anexo, sendo eles:

- Index de Independência nas Atividades Básicas de Vida Diária – KATZ: utilizado para avaliar as atividades básicas de vida diária, que avalia a independência no desempenho de seis funções (banho, vestir-se, ir ao

²⁴ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: < <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abccad19.pdf>>. Acesso em 08 abr. 2015.

banheiro, transferência, continência e alimentação; e classifica as pessoas idosas como independentes ou dependentes.

- Questionário de Pfeffer: é uma escala de 11 questões aplicadas ao acompanhante ou cuidador do idoso, discorrendo sobre a capacidade deste em desempenhar determinadas funções. As respostas seguem um padrão: Sim, é capaz (0); Nunca o fez, mas poderia fazer agora (0); Com alguma dificuldade, mas faz (1); Necessita de auxílio (2); Não é capaz (3). A pontuação de cinco ou mais pontos sugere declínio cognitivo.

Os resultados obtidos foram os constantes no quadro a seguir:

RESULTADOS DOS PROTOCOLOS DE AVALIAÇÃO DE FUNCIONALIDADE				
Idoso [I] cuidado	Idade	Patologias	Resultado KATZ	Resultado PFEFFER
I1	70	Doença de Alzheimer e Acidente Vascular Encefálico	0 – muito dependente	28 – sugere declínio cognitivo
I2	91	Hipertensão Arterial Sistêmica; Osteoartrose de joelho (D e E), mão (D e E) e coluna.	2 – muito dependente	13 – sugere declínio cognitivo
I3	92	Doença de Alzheimer	3 - dependência moderada	29 – sugere declínio cognitivo
I4	79	Doença de Alzheimer	0 – muito dependente	33 – sugere declínio cognitivo
I5	85	Cardiopatia Grave; Depressão	5 – dependência moderada	24 – sugere declínio cognitivo
I6	89	Doença de Alzheimer	0 – muito dependente	33 – sugere declínio cognitivo

Quadro 1: Resultados dos protocolos de avaliação de funcionalidade

É possível, por meio desses resultados, visualizar a predominância, no universo das pessoas cuidadas no trabalho, de idosas com o diagnóstico de doença de Alzheimer [DA]. Assim se caracterizando, pode-se inferir que nossos entrevistados lidam, de fato, com pessoas dependentes para atividades básicas de vida diária e com declínio cognitivo sugestivo ou DA. Isso coincide com o que se lê no trabalho de Ramos; Montañó (2011, p.185): “A maioria dos estudos de prevalência de demência segundo

sua etiologia demonstra que a DA é a causa mais frequente desse quadro – cerca de 50 a 70% do total das demências”. Isso permite acreditar que a demência não deixa de ser um problema grave de saúde pública, exigindo muita pesquisa e envolvimento maior em termos de investimento, sendo uma das doenças mais sérias, ocorrentes em idosos, levando-os à incapacidade, em seguida à imobilidade, e ao óbito.

Quanto a outro aspecto avaliado, o tempo de cuidado declarado pelos cuidadores, este variou de um ano e dois meses a cinco anos, sendo: uma cuidadora, há um ano e dois meses; duas cuidadoras, há dois anos; uma cuidadora, há três anos; uma cuidadora, há quatro anos e um cuidador, há cinco anos. Tempo de cuidado que pode se estender em muitos anos, e de complexidade cada vez mais desafiadora, aos cuidadores familiares, dado que as pesquisas indicam que “o progresso da DA geralmente é lento e contínuo, e sua sobrevida é bastante variável, porque o início não é bem definido, podendo variar entre 2 e 15 anos – esse curso independe de raça e nível socioeconômico” (Ibid., p. 189).

Nesse sentido, observa-se que a grande parte, senão todos os entrevistados, encontram-se na metade de uma jornada - longa e cada vez mais complicada – quanto aos cuidados, se pensarmos no tempo cronológico e ainda nos efeitos do cuidado na vida do filho cuidador, levando-se em consideração, “o fato de se coabitar e cuidar de um familiar idoso dependente pode ser um fator desencadeante de mudanças no sistema familiar, gerando desequilíbrio neste.” (JESUS *et al.*, 2013, p. 1082). Ainda mais se acrescido ao histórico familiar com laços pouco afetivos e à falta de estrutura econômica e de familiares para o auxílio efetivo aos cuidadores ou mesmo para uma recomendável rotatividade.

As mães idosas antes de necessitarem de cuidados

Todo o sujeito possui uma história de vida, e em especial, nos casos de idosos que são acometidos por alguma doença, tende-se a esquecer-se do papel que desempenhavam antes de serem cuidados, ou ainda sua própria identidade individual e

social. Assim, atribui-se outra, à qual ele próprio talvez não se reconheça, ainda que os familiares busquem a todo o custo que ela seja equivalente àquela anterior, por vezes podendo gerar frustrações e um luto antecipado frente à situação de cuidados. Durante o diálogo com os filhos cuidadores, foi **perguntado como era a mãe idosa, antes de adoecer**, e os mesmos responderam:

“Muito trabalhadeira, gostava de cozinhar, né? A casa dela era super-limpa, as panelas, você se enxergava nas panelas (risos, e ele gesticula fazendo menção à frase), muito cuidadosa, muito vaidosa, adorava perfume, todos os perfumes que a gente dava prá ela, ela tomava banho de perfume, né?, gostava muito de pentear o cabelo, sabe... muito vaidosa.” (H.F.L., 52 anos, gênero feminino, filha da Sra. D.P., 70 anos – I1).

“[...] eu acho minha mãe uma mulher batalhadora. Criou os filhos, não teve um bom marido, né?, ela trabalhou muito como arrumadeira de hotel, quando ela era moça, quando ela era mais jovem. [...] Continuou trabalhando (balança a cabeça em sinal afirmativo), e depois ela se aposentou mesmo, devido à artrose dela, porque tudo ela deixava cair, né?, por causa da mão, né?” (E.O., 70 anos, gênero feminino, filha da Sra. R.M.O., 91 anos – I2).

“Ela é de uma criação diferente [de família alemã], ela não é assim uma pessoa carinhosa, não é de deixar você fazer carinho, quando você encosta nela, ela já sai fugindo, né?, é uma criação diferente, né?, mas ela é amorosa, ela sempre foi.” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino, filha da Sra. A.S.F., 92 anos – I3).

“[...] minha mãe sempre foi muito ativa, ela sempre foi muito lutadora, guerreira, era incansável, ela sempre foi de cuidar, mesmo dos filhos dela adultos e casados, ela se preocupava com um, com outro, eu que morava mais longe, ela me ligava todo o dia, os que moravam perto dela, ela ia na casa deles, prá saber como é que estava, se estava tudo bem, se precisava de alguma coisa. Ela criou o meu sobrinho mais velho, desde que nasceu, né?, então assim..., todo mundo precisava das coisas, ela que saía prá fazer, precisava ir não sei aonde prá tirar um documento, ela nem sabia onde era, ela se virava e ia, a gente dava o endereço e o que precisava fazer, e ela fazia, né?, aí de repente você vê a pessoa começar a não lembrar o nome dela, olhar prá você e não saber nem quem você é, começa a te tratar como uma estranha, começa a ter medo de você, então, você começa a chorar.” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino, filha da Sra. L.A.A., 79 anos – I4).

“No português bem claro? Uma madrasta. Sempre foi.” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino, filha da Sra. M.J.S., 85 anos – I5).

“[...] minha mãe nunca foi dependente de ninguém, ela tinha vida própria, era analfabeta, é...amava viver, era uma pessoa totalmente alegre, adorava músicas, ouvia música o dia inteiro. O problema dela é que ela assistia aqueles programas da tarde, de crime lá (risos).” (N. B., 66 anos, gênero masculino, filho da Sra. C.F.B., 89 anos – I5).

De trabalhadeira à mulher vaidosa, ou ainda uma madrasta, a figura da mãe idosa, antes de adoecer, permite a construção de uma imagem dos sujeitos dependentes, a partir de um recorte de sua identidade trazida pelos filhos; nota-se que o vínculo afetivo estabelecido é determinante para verbalizarem como eram e o que foram antes de necessitarem de cuidados. Interessante é que nenhum dos discursos associou a

velhice à doença, o que faz compreender, assim, que a atitude tomada por essas senhoras idosas, quando ainda independentes e autônomas, foram importantes para o imaginário de seus filhos, dissociando a relação entre velhice e doença.

Coleta de dados

O período proposto para a realização da pesquisa foi de dois meses, entre os meses de janeiro/2015 a março/2015. Aos participantes que aceitaram ser sujeitos da pesquisa foi entregue, e assinado por eles, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Apêndice A.

Somente após a autorização concedida, foi iniciada a entrevista²⁵, norteada por um roteiro – Apêndice B, composto por perguntas semi-abertas, para levantamento de dados pessoais do entrevistado (quanto a gênero, faixa etária, grau de escolaridade, ocupação, número de irmãos, o tempo de cuidado prestado ao familiar, qual a doença do pai ou mãe idosa, se houve rodízio entre as pessoas da casa para o cuidado, se o idoso e/ou o filho cuidador participa de alguma rede formal ou informal).

As perguntas abertas que se desdobraram no decorrer das entrevistas foram primeiramente as seguintes (desencadeadoras a outras durante as entrevistas): - Quais as razões que o levaram a tornar-se cuidador? - Quais as dificuldades, os impasses, os desafios encontrados no dia a dia ao oferecer cuidados a seu pai/mãe? – Como era sua relação com seu pai/mãe antes de um deles adoecer, e necessitar de cuidados? – Quais os sentimentos vivenciados atualmente, após se tornar cuidador? – O(A) senhor(a) está ligado(a) a alguma rede de suporte formal ou informal? - O(A) senhor(a) sente falta de cooperação dos outros membros da família? – No caso de afirmativa: No seu ponto de vista, por que os outros membros da família não participam dos cuidados a sua mãe dependente?

Foi utilizado o instrumento do Diário de Campo no acompanhamento das entrevistas, como “[...] forma de registrar gestos, silêncios, lágrimas, que não são

²⁵ Escolhida como instrumento para a pesquisa, na modalidade semi-estruturada, por permitir o uso de roteiro composto por perguntas abertas e fechadas e ainda “[...] ter um apoio claro na sequência das questões, a entrevista semi-aberta facilita a abordagem e assegura, sobretudo aos investigadores menos experientes, que suas hipóteses ou seus pressupostos serão cobertos na conversa.” (MINAYO, 2010, p. 267).

captados pelos gravadores de voz, mas que são de importância para complementar a transcrição da entrevista, e ainda anotações de impressões do entrevistador” (MEIHY; RIBEIRO, 2011, p. 101). Associadas tais anotações aos dados extraídos da entrevista, pode-se afirmar que “[...] que esse acervo de impressões e notas sobre as diferenciações entre falas, comportamentos e relações podem tornar mais verdadeira a pesquisa de campo” (MINAYO, 2010, p. 295).

As entrevistas foram gravadas, e transcritas posteriormente (Apêndice D). O procedimento metodológico norteador foi a história oral temática, pois nela é possível a articulação de diálogos a outros documentos, fontes escritas (MEIHY; RIBEIRO, 2011). [...] “Por partir de um assunto específico e previamente estabelecido, a história oral temática se compromete com o esclarecimento ou opinião do entrevistador sobre algum evento definido” (Ibid., p. 88). A análise dos dados recebeu análise de conteúdo temática, com categorias não definidas *a priori*, levando em consideração que essas “[...] emergem da “fala”, do discurso, do conteúdo das respostas e implicam constante ida e volta do material de análise à teoria” (FRANCO, 2012, p. 65).

Nesse sentido, foi possível sistematizar os dados coletados em cinco categorias: (1) a especificidade dos cuidados familiares cotidianos; (2) possibilidades e limites nos cuidados familiares; (3) a vida de um filho antes e depois de ser cuidador; (4) a finitude e sentimentos vivenciados pelo ato de cuidar; (5) as imprescindíveis redes de suporte social aos cuidadores.

Como resultado de um desdobramento desta parte metodológica em sintonia com a fundamentação teórica, em torno das questões trazidas pela relação entre filhos cuidadores e seus pais acometidos por doença crônica incapacitante, resultou um manuscrito elaborado antes da defesa da dissertação e submetido para publicação em periódico científico.

II. A ESPECIFICIDADE DOS CUIDADOS FAMILIARES COTIDIANOS: POSSIBILIDADE E LIMITES

A família

A importância do grupo familiar advém do fato de a família ser ao mesmo tempo, o objeto das recordações dos indivíduos e o espaço em que essas recordações podem ser avivadas (BARROS, 1987 apud VITALE, p. 102).

Família é um grupo de representação social, que incorpora as mudanças que acontecem no decorrer dos séculos exibindo-as em novas configurações: se outrora se apresentava como nuclear, tornou-se monoparental e, atualmente, “gerontoparental”, dado que é crescente o número de idosos que moram com outros idosos, ou ainda idosos mantenedores de lares, residindo estes com mais algum outro membro da família, neto, filho ou sobrinho. E nesse contexto em mudança, conflitos positivos e negativos instauram-se, ora por trocas de experiências e saberes, ora por “farpas” entre o idoso e um familiar mais jovem. Nesse sentido, [...] “o impacto de transformações externas à família e as mudanças causadas pela própria dinâmica interna das relações familiares redimensionaram o lugar que antes lhes [aos idosos] era assegurado na família, criando zonas de indefinição e tensão.” (SARTI, 2000, p. 91).

A convivência entre familiares pode ser prazerosa ou dolorosa; casos há em que devido a alguma enfermidade incapacitante ou causadora de dependência, ele deixa de ser autossuficiente e passa a necessitar de cuidados; por estarmos numa sociedade regida por normas instituídas sob forma de leis, essa função do cuidado ao idoso é atribuída aos filhos, instituindo-se que estes “devem amparar seus pais na velhice no caso de necessidade” (Artigo 229 - Constituição Federal, 1988); contudo, como significar esse cuidado? No que cabe às sociedades, trata-se da atenção prestada a algo ou alguém. Do que decorre: O cuidado deve ser prestado necessariamente por indivíduos que detenham o mesmo vínculo consanguíneo? Se assim for, configura-se o cuidado, antes que pelo prazer de zelar pelo próximo, mas como uma obrigação, uma imposição; a partir daí, é que se cria uma linha tênue de obrigatoriedades entre os membros familiares, uma espécie de violência trazida por essa obrigatoriedade. Como violência, pois fica garantido por lei o cuidado ao idoso que dele necessite, sendo responsabilizada a família, geralmente os filhos. Deixa-se, porém, de garantir, na lei, o

cuidado à saúde mental do familiar que cuida e se sujeita a esse papel sem por muitas vezes poder refletir se será possível realizá-lo.

Em muitas configurações familiares, há casos em que não existe vínculo afetivo algum entre pais e filhos, seja por questões de rompimentos dos laços em fase de vida anterior ou a inexistência destes desde o nascimento. E assim, a ação de cuidar do outro torna-se algo a ser feito em caráter de emergência ou de circunstância.

Nas respostas dos entrevistados neste trabalho, é possível recuperar dados relativos a aspectos como: - a obrigatoriedade moral de prestar o cuidado ao familiar próximo; - o medo da família e do próprio idoso, diante do fantasma da institucionalização, vista homogênea e invariavelmente como um lugar de abandono de um idoso; - a reciprocidade do cuidar, entre filho e mãe/pai idoso; - ou ainda a triangulação entre membros, caso, por exemplo, de quando uma neta cuida da avó/avô.

A seguir, a discussão de cada um desses aspectos correlacionados com as respostas dadas pelos cuidadores entrevistados:

A obrigatoriedade moral da prestação do cuidado:

Numa família, as relações se dão, de forma geral, por meio de obrigações entre seus membros, mesmo quando entendidas como recíprocas. No caso da relação entre pais e filhos, é esta que [...] “constitui o único grupo em que as obrigações são dadas, que não *se escolhem*.” (SARTI, 2010, p.33), o que se pode verificar nas respostas dadas pelos filhos cuidadores entrevistados nesta pesquisa, diante da pergunta: “Quais as razões que o levaram a tornar-se cuidador?”:

“Falta de opção, e por amor.” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

“Na realidade, não é que eu quis ser a cuidadora, foi a vida que me impôs isso. [...] Pelo fato de eu e ela, a gente não se dá bem, então, digamos que isso vai... Daí talvez isso tenha sido o destino que mexeu, para que isso viesse acontecer.” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino).

A rede de obrigações configura o modelo familiar, e as relações que nela se estabelecem, a partir de quando *se pode contar com alguém*, ou ainda *que neles se possa confiar*; e ainda se confunde afetividade com papéis familiares desempenhados, criando-se uma intimidade opressiva, com base em hierarquias poderosas, no caso dos cuidados filiais. E, nessa dinâmica complicada, a família justifica suas ações, por meio

dos afetos que, por vezes, podem desqualificá-la, no sentido de poder escolher a maneira de configurar-se ou em resolver determinada situação, o que leva ao risco de confundir amor com obrigação de *ser e fazer*, [...] “uma forma de inclusão perversa, eficiente, que significa associar amor, autoritarismo e respeito, ou trocar afeto por obediência, de forma que a submissão seja sentida como amor (para ter afeto dos pais é preciso obedecer)” (SAWAIA, 2010, p. 44). O fragmento seguinte é exemplar nesse sentido:

“O amor que eu tenho pela minha mãe, por todo o sofrimento que ela teve na vida, por perder uma filha de 17 anos, perdeu o marido, o meu pai tinha 42 anos. É um amor incondicional que eu tenho por ela, por todo esse sofrimento que ela teve na vida.” (N.B., 66 anos, gênero masculino).

Devido à multiplicidade de relações familiares existentes, torna-se necessário que os profissionais que lidem com essas questões tenham um olhar “cuidador e cuidadoso” a essas situações, a fim de não cometerem juízos de valor equivocados, ao intervir em casos de relações já fragilizadas. Exemplar é a situação de cuidados a famílias em condições de extrema pobreza e que necessitam de cuidadores especializados, embora não disponham de suporte financeiro algum. Nessa realidade, alguns profissionais, ao realizarem atendimento, simplesmente classificam o caso como de “negligência de cuidados, violência”, desconsiderando a possibilidade de oferecer uma visão sistêmica e crítica, que contemple: a dinâmica particular daquela família, as políticas que seriam ou não efetivas naquele caso específico, compreendendo, enfim, o perigo que ali rondam as ações de cuidado. A esse respeito, afirma Sarti (2004, p. 19), [...] “sem deixar entrar o mundo externo, sem espaço para a alteridade, a família confina-se em si mesma e se condena à negação do que se constitui a troca entre diferentes”.

A especificidade dos cuidados familiares

Assim como a família, o cuidado passou por transformações em seu significado, no decorrer dos tempos. Para historiar as mudanças ocorridos no entendimento do conceito de cuidado, pode-se recorrer a Peter Burke²⁶, historiador que realizou em 2010

²⁶ Peter Burke (Stanmore, 1937) é um historiador inglês. Tem doutorado pela Universidade de Oxford (1957-1962), atualmente é professor emérito da Universidade de Cambridge. Disponível em: < http://pt.wikipedia.org/wiki/Peter_Burke>. Acesso em: 10 abr. 2015.

uma aula pelo Programa Café filosófico²⁷, e nele trabalhou o conceito do cuidado, partindo da premissa “quem cuida de quem?”, em especial numa sociedade em que as relações estabelecidas *a priori* são de ordem hierárquica. Ou seja, a função que o sujeito ocupa é que determinará a forma como ele irá cuidar e ser cuidado pelo outro.

Para tal retrospecto histórico, Burke faz um percurso de como as relações de cuidado foram sendo modificadas, desde a Idade Média: entre os séculos V a XV o cuidado era tido como obra de caridade, em especial aos doentes e idosos. Já na Idade Moderna, no período dos séculos XV a XVIII, os encarcerados e pobres foram incluídos entre os indivíduos que necessitariam de cuidado. E na Idade Contemporânea, século XVIII-XIX até o momento, iniciou-se a institucionalização do cuidado, em que a obra de caridade, ou boa ação, passou a ser realizada dentro de espaços específicos: hospitais, aos doentes; igrejas, aos pobres; asilos, aos idosos; prisões, aos encarcerados, além da criação das Santas Casas de Misericórdia, estendidas para vários países, incluindo o Brasil.

Nesse sentido, o ato de cuidar passou do grupo familiar às instituições; apesar disso, não houve uma substituição de um por outro, mas a família é que se tornou uma instituição, regida severamente por normas e valores, que, a todo o momento, são observados e organizados pelo Estado, e este por sua vez, institui o que cada um deve oferecer, seja a família ou a sociedade. E ao Estado cabe muito pouco, pois cada vez mais sua responsabilidade é substituída por ações de órgãos privados, como o Terceiro Setor, por exemplo.

Dessa forma, o cuidado com os idosos dependentes acabou sendo instituído, por força de lei, à família, independentemente de ela estar a par das especificidades próprias do cuidado a cada patologia, ou da possibilidade, ou não, de essa família assumir a tarefa; muitas das vezes obrigando um dos familiares a se aposentar ou a se afastar do trabalho externo para cuidar de um idoso em domicílio, mesmo que não esteja preparado técnica ou emocionalmente para isso; tal como revelam os fragmentos das respostas de cuidadores familiares:

“Pensei, mas não pensei muito não, falei que estava pedindo demissão prá cuidar da minha mãe, chega! Tô cansada, não vou botar minha mãe em

²⁷ “Quem cuida de quem?”. Palestra gravada em 24 de setembro de 2010, em Campinas (SP). Disponível em: <<https://vimeo.com/27550258>>. Acesso em: 10 abr. 2015.

asilo, e nem em clínica, e também não vou botar ninguém prá cuidar dela. Não vou não, eu vou cuidar da minha mãe, ela cuidou de mim, cuidou do meu filho, ela criou eu, e criou meu filho. Ela batalhou muito prá gente estudar, fazer na época o primeiro ano, lá no interior. Já o colegial eu fiz velha, eu fiz com quarenta anos, foi quando eu fiz o técnico. Na época eu era auxiliar de enfermagem. O meu filho também, ele trabalha na área de saúde, ele é técnico de laboratório” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

Medo da institucionalização

Fato é que a doença e consequente dependência, não são os únicos motivos para a opção pela institucionalização, a estas causas podemos juntar outras como a solidão e o isolamento, a fragilidade de condições habitacionais e a ausência de redes de solidariedade que auxiliem em situações de urgência. (PIMENTEL, 2005 apud SILVA, 2011, p.57).

Essa citação mostra que as razões para a temida institucionalização estão para além da situação de dependência de um familiar idoso, decorrendo da ausência de preparação adequada para a velhice.

Nesse sentido, os locais ligados à saúde e doença são por vezes evitados nos discursos em especial da família, quando há a necessidade de cuidar de alguém; no caso do idoso, esse impasse é evidenciado na tentativa de propor medidas de cuidado (a contratação de um cuidador, ou a institucionalização em locais de longa permanência). O receio do julgamento negativo da sociedade impede, por vezes, que medidas como estas possam fazer parte do ciclo de auxílio ao idoso, pois historicamente as casas de repouso, chamadas atualmente de instituições de longa permanência [ILPI], carregam a imagem de depósito, abandono, e que para lá, só iriam os indivíduos *sozinhos*, ou ainda *sem família*, como ainda se escuta atualmente.

Sendo assim, a família teve que abarcar todas as situações-problema, o que a sobrecarregou e a impediu de criar novas formas de cuidado; afinal, ela deveria proteger seu membro, e não abandoná-lo. Para a instituição, iriam aqueles que precisam ser mantidos fora do olhar da sociedade, os mais idosos, doentes, indivíduos que por alguma condição incomodavam o bom funcionamento social, pois “a saúde é a vida no silêncio dos órgãos. Inversamente, a doença é aquilo que perturba os homens no exercício normal de sua vida e em suas ocupações e, sobretudo aquilo que os faz sofrer.” (Leriche apud Canguilhem, 2012, p. 53). É nessa perspectiva que atualmente, ainda com menor intensidade, as ILPI’s são vistas como o último recurso para se

recorrer, como estratégia de cuidado, pois ainda que se reconheçam sua relevância e necessidade na sociedade, é tida como um espaço de rompimento dos vínculos familiares, conforme as afirmações dos cuidadores entrevistados, a seguir:

“Mãe, primeiro lugar é assim, é...eu nunca quis ver minha mãe num asilo, nunca quis ver minha mãe numa casa de repouso, né?, e sei lá, eu decidi deixar tudo para ir cuidar. Pela possibilidade também de não precisar trabalhar, né?, igual os outros que têm mais necessidade de trabalhar.” (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

“O que me levou? É...assim, a explicação é um pouco longa, minha mãe sempre me disse, ela disse para a família inteira, que no dia em que ela comesse a dar trabalho, como a mãe dela deu, como a avó dela deu, ela queria ir para uma casa de repouso. Eu a princípio até tentei, ela ficou dois meses, só que eu não me senti bem, em deixar ela lá. Prá mim é como se ela tivesse sido abandonada, e aí resolvi tirar, e assumir o risco de não saber como tratar, não saber como cuidar, mas graças a Deus ficou bem, errei em muitas coisas, não vou dizer que não errei, mas errei tentando acertar, né, e aí acabei acertando e encontrei ajuda, às vezes sim, às vezes não, mas na maioria das vezes eu acertei.” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino).

Os filhos cuidadores referiram questões semelhantes, quando foram obrigados a abdicar de trabalho, lazer, para manter o *padrão familiar*, de acolhimento, cuidado e proteção, sem ao menos perceber o quanto se é limitado e sem condições (psíquicas, físicas e econômicas) de prover o que seria entendido por um *bom cuidado* a um idoso dependente.

O propósito desta reflexão não seria privilegiar as ILPIs em seus cuidados na comparação com os cuidados domiciliares a um idoso, mas que elas sejam inclusas como uma das reais possibilidades de cuidado. Tal afirmação se justifica dada a dificuldade, que cada vez mais se evidencia, no caso de idosos em estado avançado de doenças, de viverem sós, necessitando para isso do custeio de muitos acompanhantes formais; ou junto às famílias, que não estão tendo como disponibilizar-se, para um trabalho integrado de cuidados avançados.

A reciprocidade do cuidar: triangulação de gratidão entre os membros

Os avós, os grandes esquecidos da sociedade, são as novas figuras familiares de nosso tempo (VITALE, 2010, p. 94).

As pessoas idosas de uma família — como os avós, tal como evoca a epígrafe, em décadas atrás um tanto invisíveis ou apagadas —, parecem estar voltando a ganhar importância, dada a reconfiguração de sua identidade na sociedade contemporânea e de seu papel de mantenedores do lar, ou até de assumirem a responsabilização pelos mais doentes, a despeito de (ou a favor de), algumas pontuações de que “os avós que estão à nossa volta, ou os que alguns de nós somos hoje, tendem a se distanciar dos modelos guardados em nossas lembranças.” (VITALE, 2010, p. 93).

Sendo uma prática social (ROBLES; PÉREZ, 2012, p. 528), que cada vez mais aumenta e em caráter intergeracional, [...], o cuidar exige, muitas vezes, que os avós passem a ocupar o lugar de pais a seus netos, especialmente em casos gravíssimos de vulnerabilidade social em que se encontram os pais/filhos usuários de drogas, a prostituição, os conflitos com a Lei, que corroboram para que os avós se tornem os tutores/responsáveis legais. Acrescem-se a isso ainda as crenças em torno do dito popular de que “ser avó é ser mãe duas vezes; e ser avô é ser pai com açúcar”, que reconhece o papel de tamanha importância como o exercido pelos avós.

Desde o século XX, em pesquisas sobre crianças e adoção, os avós já se faziam presentes nos cuidados cotidianos dos netos; nesse contexto, era comum os filhos adultos, ao se casarem, residirem com os pais, o que posteriormente tornava a criação das crianças um processo compartilhado (Ibid., p. 95).

Além disso, há autores que indicam que os “avós emergem como um dos tipos de pais adotivos” (FONSECA, 1995 apud Ibid., pp.95-96):

Os avós, com certeza, recebiam vários benefícios especiais ao cuidarem dos netos: aumentavam suas chances de receber ajuda filial e consolidavam seu direito ao apoio da rede extensa de parentesco. Por ser do ‘seu sangue’, a criança trazia uma carga simbólica positiva, possivelmente aumentando a satisfação pessoal desses pais adotivos. Finalmente, os avós escapavam à censura pública caso viessem a recusar essa ‘missão natural’. Além dessas vantagens, não havia o inconveniente próprio à relação adotiva: o perigo de o pai/pai adotivo perder o contato com seu tutelado quando, já crescido, fosse retirado por um dos seus genitores.

Atualmente, há situações que favorecem uma proximidade maior entre avós e netos, estabelecida pela afinidade ou ainda pela retribuição dos cuidados, sendo uma figura notável na biografia de muitas famílias, e comumente nos discursos; observa-se

que o carinho e o cuidado são uma forma de delegação entre gerações, e na velhice é acentuada essa questão, conforme se pode observar na resposta a seguir:

“O que me levou a cuidar da minha mãe foi o seguinte, eu só tenho essa mãe, né? (risos). Quando eu fui trabalhar fora, esse meu filho, que hoje está com trinta e oito anos, tinha dois anos, ela foi a mãe dele, ela que tirou a fralda, ela que tirou a mamadeira, ela que levava no pré [menção à escola infantil], ela ia buscar, porque eu trabalhava lá no Santa Joana [menção ao Hospital e Maternidade Santa Joana, São Paulo (SP), onde ela trabalhava e posteriormente se aposentou], isso foi em 80, ele tinha dois anos, ela criou meu filho e hoje tenho que criar a minha mãe. E você sabe que ele fala o mesmo?! Ele fala: “Vó, você me criou, agora eu cuido de você” (ela inicia a frase com a voz embargada, e ao terminar, chora).” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

Essa lógica de retribuição de favores pode ser positiva quando entendida como uma reciprocidade dos cuidados; ou negativa, quando ela interrompe o projeto de vida individual; tratado como algo obrigatório, essas questões trazem implicações na vida social dos membros da família, ou ainda o despertar de mágoas, ressentimentos, por aquilo *que não pôde ser feito*, nesse sentido ainda [...] “a fundação de avós, bem- ou mal-sucedida, satisfatória ou conflitiva, vai depender de como tenha sido exercida a função materna ou paterna da qual se deriva” (GOLDFARB; LOPES, 2006, p. 01, mimeo).

Na dinâmica familiar de uma filha cuidadora, no caso a Sra. T.S.M. (65 anos), verifica-se que ela reside com a filha Sra. E. (42 anos) e a neta Srta. G. (15 anos). Apesar da difícil convivência da filha cuidadora com sua mãe, foi possível observar que a atitude da mãe idosa para com a neta e a bisneta, tendia a ser cada vez mais de carinho, e de escuta para, por exemplo, com as orientações a respeito da medicação a ser ingerida ou ainda como ida aos serviços de saúde. Nesse contexto, a neta e a bisneta da mãe/idosa realizavam a mediação entre mãe e filha cuidadora, como facilitadora do cuidado, diminuindo, assim, a criação de maiores conflitos. Corroborando com a observação realizada, Goldfarb e Lopes (2006), propõem a ressignificação do conceito de cuidado, a partir da avosidade / convivência de avós e netos, ou ainda a intergeracionalidade dessas relações:

[...] Uma avosidade dita normal não é ‘natural’, não é feito de um fato biológico. A função de avô – como todas na vida – requer uma elaboração do questionamento do próprio papel como filho e como pai, na tentativa de não repetir os erros e de compensar as faltas. (p. 24, mimeo)

Nesse sentido, a convivência intergeracional deve pautar-se, se possível for, na reconstrução de laços afetivos ou relações dispostas à transformação, com vistas ao lugar do idoso na família e ainda as funções desempenhadas por cada membro. Não se trata, contudo, de *esquecer o passado*, mas possibilitar uma convivência mais harmoniosa, e de cuidado entre as partes. Na convivência intergeracional, destaca-se o entendimento da relação entre a vida de um filho antes, com sua vida, depois de ser cuidador, como se verá a seguir.

III. A VIDA DE UM FILHO ANTES E DEPOIS DE SER CUIDADOR

*“Sempre que um filho meu me dá um beijo
Sei que o amor de meu pai não se perdeu
Só de ver seu olhar sei seu desejo
Assim como meu pai sabia o meu
Mas meu pai foi-se embora no cortejo
E eu no espelho chorei porque doeu
Só que olhando meu filho agora eu vejo
Ele é o espelho do espelho que sou eu
[...] E o meu medo maior é o espelho se quebrar.”*
(João Nogueira. “Além do Espelho”).

Relação pais e filhos

A epígrafe evoca um valor histórico nas sociedades que é o do papel das famílias de manterem estreitas as relações internas: elas ocuparem-se com a criação de seus membros mais jovens, dedicando-lhes todo o seu tempo. Atualmente, os pais lançam seus filhos para atividades no mundo do trabalho, quase vinte anos antes de eles próprios se aposentarem; quando isso acontece é quando terão que encontrar outras atividades de vida (CARTER; MCGOLDRICK, 1995), não apenas para poderem manter o mesmo padrão econômico anterior, mas especialmente para evitar a solidão pelo afastamento do trabalho formal.

É quando também, com a velhice dos pais, os filhos acabam por viver um período laboral maior, ao assumir as responsabilidades familiares de criar e educar seus filhos; muitas vezes passam a prestar cuidados aos próprios pais, quando estes são acometidos por alguma doença ou ainda por dependência financeira. Por essa razão, os

filhos quando adultos são geralmente chamados de “geração sanduíche”, uma vez que se encontram ‘enlatados’ numa série de papéis a desempenhar em simultânea ocorrência, qual seja: a responsabilidade em educar os filhos e prestar assistência aos pais idosos. (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006 apud PEREIRA; RONCOM; CARVALHO, 2011, p. 104). Nesse sentido, a inversão de responsabilidades pode gerar momentos de tensão entre os membros da família, pois se entende que há uma troca de função e/ou papéis desempenhados no grupo familiar; costumeiramente quando o filho assume a tarefa de cuidar dos pais; embutido a isso cria-se a imagem de que o *filho se torna o novo pai da família, e o pai se torna o novo filho*; nos diálogos com os filhos cuidadores é possível perceber que essa troca ocorreu, e quais foram os efeitos na relação materno-filial.

A partir da pergunta **“Como era a relação com seu pai/ mãe antes de ele/ela adoecer e necessitar de cuidados?”**, observou-se que, para alguns filhos cuidadores, foi um momento conflituoso, pois não se sentiam filhos (porque a imagem é de que este recebe cuidado) e nem pais (porque o pai é aquele que cria desde o nascimento, e auxilia na formação/desenvolvimento do outro e, no caso, a pessoa cuidada já é um adulto); custou-lhes assumir diante de seu paciente a identidade que lhe é designada atualmente — a de cuidador (entendido como aquele que presta cuidado, e nada mais).

Nesse sentido, outro motivo de preocupação despertou o interesse da pesquisadora, quando verificado que, dos sujeitos entrevistados, três já se apresentavam na meia-idade e/ou na envelhescência²⁸ (correspondente a mais de 45 anos), e três considerados idosos²⁹ (com faixa etária igual ou superior a 60 anos), o que remete à reflexão da realidade paulatinamente crescente de idosos que cuidam de idosos.

No decorrer da entrevista, verificou-se a necessidade de incluir uma nova pergunta ao diálogo estabelecido com os filhos cuidadores, qual seja: **“O que o(a) senhor(a) fazia e/ou gostaria de fazer e interrompeu ou não pôde continuar a fazer por ter que cuidar da mãe/pai idoso?”**, pois se observou que, em momento anterior à gravação, os entrevistados verbalizaram que se sentiam sozinhos ou frustrados, por

²⁸ Classificação etária proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) considera na meia-idade pessoas com 45 a 59 anos (ANTUNES; SILVA, 2013, p.126). Prata (1997) chama esses indivíduos de envelhescentes.

²⁹ Classificação etária proposta pelo Estatuto do Idoso. (BRASIL, 2003).

terem abandonado atividades que lhes davam satisfação e prazer, fosse esta de caráter de entretenimento ou laboral.

Os filhos que cuidam: Ocorre para qual dos lados, a quebra do espelho?

A contraparte do subtítulo desta categoria faz alusão ao “espelho quebrado” trabalhado por Jack Messy (1999), em seu livro **A pessoa idosa não existe**; esta metáfora parece, a nosso ver, traduzir de forma muito forte o sentimento de uma pessoa idosa diante de sua imagem no espelho: o estranhamento diante de uma imagem que não corresponde àquela de seu imaginário. E isso porque a imagem da velhice refletida no espelho, e olhada por quem a vive, acarreta, na maior parte das vezes, mal-estar a quem diante dela se posta, confrontada às marcas da velhice. Similarmente, na relação entre pais e filhos, supõe-se que haja esta “quebra do espelho”: de um lado, os pais idosos, ao se darem conta de sua condição de dependência; de outro, os filhos que “perdem” o lugar de serem cuidados, e “perdendo” seus pais heróis, entram em conflito: Qual é agora a minha função? E por parte dos pais, [...] “Quando o ideal fracassa, revela-se em feiúra”. (MESSY, 1999, p.32), ou seja, o ideal dos pais sofre uma fratura, inverte-se, o que abre espaço para choros e frustrações: de provedores de cuidados a receptores de cuidados, especialmente quando a doença que acomete um dos dois não pode ser curada. Tal com revelam os fragmentos dos discursos-resposta abaixo:

“Era bem, era boa [...] minha mãe sempre confiou muito em mim, tanto que no segundo casamento dela quando ela foi casar, ela veio pedir autorização para mim. Então a confiança era muito grande. Entendeu? Eu acho assim, naquele momento, né, o meu padrasto veio pedir para ficar com ela (voz embargada, e choro em seguida).” (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

“Ah, a nossa relação era boa (risos), porque eu saía cedo para trabalhar, trabalhava todo o dia e voltava à noite, meu filho estava cuidado, né?; o meu pai foi muito ruim com ela, meu pai agredia muito ela, a gente teve esse negócio, conviveu com essas agressões, né?, então, ela foi muito batalhadora.” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

“Desde pequena eu sempre fui muito grudada com ela, e ela comigo, as pessoas até falavam: ‘Ei, quando vocês vão cortar esse cordão umbilical?’, era assim, a gente era muito unida. Então, eu acho que é meu dever... (pausa rápida), eu acho que ninguém é obrigada a nada, né?, mas é o meu dever dar um conforto prá ela, nesse restinho de vida que ela tem.” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

“[...] a relação que eu tinha com ela é de muito amor. Eu jamais deixei de não ligar prá ela, nenhum dia da minha vida, prá ver como ela estava quando eu não morava com ela.” (N.B., 66 anos, gênero masculino).

Quando há um vínculo positivo criado na relação, a prestação de cuidado tende a ser uma continuidade do modo de conviver entre pais-filhos (no presente caso, entre mães-filhos), podendo ser esta mais estreita, à base de confiança e carinho mútuo. Ou até mesmo na prestação de cuidados aos netos, este exercido pela mãe idosa/avó. Ratifica-se o referido por Messy: “[...] Envelhecemos como vivemos, nem melhor, nem pior. Trata-se de uma questão de equilíbrio entre duas noções (Ibid., 1999, p. 22).

“Olha!, a minha relação com a minha mãe, sempre foi assim meio tumultuada, porque a minha mãe sempre... (pausa rápida), eu era a rebelde da família, e minha mãe, apesar de eu ser a rebelde, porque digo rebelde assim, porque eu sempre busquei meus ideais, a minha batalha, eu nunca gostei de depender dela, nunca, desde pequenininha, então prá ela, eu era rebelde, oposto dos meus irmãos, que tudo dependiam dela, sabe... [...] Então era uma relação tumultuada. E..., depois que ela começou a ficar doente, acho que foi mais eu quem percebi, porque a gente era meio..., tinha uma relação meio tumultuada, de conflito, a gente não tinha um convívio muito diário, era sempre mais por telefone. [...] e daí ela falava alguma coisa, e eu percebia que ela não estava mais no normal dela, né? E aí eu comecei a ter um pouco mais de paciência, repensei a minha vida, e falava assim com ela: “Mãe, deixa a sua casa, vem morar comigo e tal”, mas ela falava: “Não, tô acostumada a ficar sozinha, e não sei o que mais...”, foi então que eu percebi que ela não podia mais ficar sozinha mesmo, tava perigoso ela ficar sozinha.” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino).

Em alguns casos, apesar da relação materno-filial não ter sido construída conforme a expectativa de uma maior afabilidade, é possível que o cuidado seja ressignificado, e a imagem filial de irresponsável ou ainda imaturo, possa ser alterada, assim como os afetos construídos, tal como a figura materna, de forte, cuidadora, que dá espaço a uma outra, por vezes, frágil, e de passiva de cuidados, nesse sentido ainda: [...] “a imagem da velhice parece uma imagem “fora”, no espelho, imagem que nos apanha quando é antecipada e produz uma impressão de inquietante estranheza [...], quando o apavorante se liga ao familiar” (Ibid., 1999, p. 14). É exemplar nesse sentido a seguinte resposta da entrevistada:

“Péssima. Porque ela nunca foi uma mãe que me deu apoio, eu fiquei grávida com vinte anos e eu não tive isso (gesticula com as mãos, fazendo sinal de mínimo) de apoio da parte dela, tá. Então, é uma coisa que, como é agora, ela pode querer apoio da minha parte, você entendeu? Então, sabe, todo mundo fala: “Ah, mas é assim, assado, a vida é assim...”, não, eu acho que se você não sabe dar apoio, então não venha cobrar apoio da outra parte. Se você fez a vida inteira na base da porrada, da pressão, o que você espera ganhar?” (T.S.. M., 65 anos, gênero feminino).

É comum em muitos discursos de que “os filhos devem cuidar de seus pais na velhice”, mas se indaga a respeito de duas situações: se há uma preparação para os dois lados; e se sentimentos de mágoa, frustrações, arrependimentos envolvem essa relação,

fazendo-a passar por um momento de ressignificação ou de pesar, tornando-a um peso, tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado; por conseguinte, a tarefa do cuidar torna-se então um momento de [...] “ruptura brutal do equilíbrio entre perdas e aquisições” (Ibid, 1999, p. 30), em dadas situações como a da Sra. T. com sua mãe, a perda da filha, em que desejou um dia receber o cuidado-carinho materno, e da Sra. M., que adquire uma nova função, a de ser cuidada.

Nesse sentido, os filhos verbalizaram sobre suas abdições para tornarem-se cuidadores, trazendo para alguns, alegria por *retribuir o que lhe fora feito* anteriormente, ou tristeza, frustração, por ter *sido obrigado* a parar de realizar atividades prazerosas. Observou-se, durante as entrevistas, a necessidade de compreender sobre o que os cuidadores haviam *deixado para trás* e ainda o que gostariam de realizar em um futuro próximo.

Filhos idosos que cuidam de mães idosas: escolhas e mudanças

A prestação de cuidado ao idoso pode ser desgastante, angustiante e acarretar problemas de diversas ordens; contudo, a situação é agravada quando a pessoa cuidada e o cuidador pertencem ao mesmo grupo etário, o que remete à problematização: “quem continuará a cuidar do idoso, caso ele morra primeiro, ou se ficar doente ou dependente e incapaz de continuar a cuidar?” (RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006, p.493), questionando-se ainda: na ausência do cuidador principal, quem assumirá os cuidados?

Filhos, em sua maioria quando estão na meia-idade, são eleitos cuidadores, supondo-se que estes estejam em melhores condições financeiras, psíquicas e físicas, transmitindo, aos pais idosos, segurança, cuidado empático e sensível (MORAIS; FARIA, 2013, p. 1). No estudo aqui realizado, os sujeitos – filhos cuidadores entrevistados - apresentaram faixa etária que vai da meia-idade à velhice, quando foi possível verificar que muitos deles abdicaram de atividades de lazer, trabalho formal, para cuidar da mãe idosa; muitos deles verbalizaram que se sentiam cansados, pois *também eram idosos, e os filhos se preocupavam com eles*³⁰, outros ainda não considerados idosos, se preocupavam com a chegada da velhice e referiam que *a idade*

³⁰ Observação anotada no Diário de Campo, em momento anterior ao momento de gravação da entrevista.

estava chegando, e percebiam que já estavam adoecidos³¹, a maioria relatou ter hipertensão e sentir dores fortíssimas na coluna, referente ao humor, dois estavam em acompanhamento clínico para tratamento de depressão³².

No decorrer da entrevista, foi perguntado aos filhos cuidadores ***o que eles faziam e/ou gostariam de fazer e interromperam, ou não podem mais fazer por terem que cuidar da mãe***, ao que alguns responderam que sentiam falta de atividades de lazer, como viajar, realizar trabalhos manuais, dentre outras atividades, o que ficou manifesto nas respostas abaixo:

“Ah, viajar, eu tô louca pra ir viajar, e não consigo.” (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

“Tem muitas coisas (nesse momento, a Sra. R. limpa as lágrimas do rosto com as mãos). [...] Eu sempre fui uma pessoa... eu sou de uma família de artistas, todo mundo é, meu avô era machitarista, fazia machitaria; o outro mexia com madeira, um era pintor, tenho um tio famoso, que foi pintor; minha avó fazia bolsas. Então, eu tenho esse lado deles, né?, então, eu gosto de mexer com artesanato, eu gosto de costurar, eu gosto de sair, sair só por sair, sair de dentro da minha casa, dar uma volta e tudo, e nada disso eu posso fazer, eu não consigo me concentrar nas coisas que eu tô fazendo, porque se eu tô concentrada numa coisa, ela me chama, ou ela não quer me ver ali, ela quer me ver fazendo alguma coisa, ela quer me ver cuidando dela, ou ela quer me ver sentada do lado dela; então, ela não quer que eu faça nada disso, então eu já larguei tudo, guardei minhas coisas de artesanato, minha máquina de costura está fechada, então, hoje a minha vida não tem... o sentido da minha vida é ela.” (finaliza a frase com a voz embargada de choro). (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

A tarefa estafante de cuidar, e a rotina do cotidiano, podem trazer efeitos negativos sobre a saúde do filho cuidador, produzindo desgaste emocional e físico, ou ainda redução no nível de imunidade, aumento da susceptibilidade a enfermidades, depressão e sintomas de estresse (NERI; CARVALHO, 2004 apud BATISTA *et al.*, 2012, p. 187). As atividades de lazer seriam importantes para superação dessas problemáticas, à medida que promovem o restabelecimento de um indivíduo, além de proporcionar seu desenvolvimento psicossocial (BATISTA *et al.*, 2012), o que se pode depreender das respostas a seguir:

“O que eu sinto falta é do meu serviço, que eu trabalhava, eu sinto falta, mas também está recente, né? [...] Eu tenho saudades. Eu sonho que estou trabalhando, eu sonho, eu vejo os colegas de trabalho, os médicos. Eu falo para o meu filho, pela manhã: “Essa noite eu trabalhei um bocado, heim?!”. Mas só isso também, que eu sinto falta.” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

³¹ Ibidem.

³² Ibidem.

“Olha!, o fato de eu cuidar dela não me trouxe nenhum peso, eu não me arrependo de nada, eu larguei o curso (Faculdade de Direito que a mesma interrompeu no 2º ano) por opção, eu larguei o trabalho por opção, prá cuidar dela, a mesma coisa que alguém que tem um filho fora da época que gostaria, e largou tudo prá cuidar do filho, se vira de um jeito ou de outro, mas consegue criar esse filho; então, é por isso que eu falo, que a minha mãe se tornou uma filha, e ao mesmo tempo eu continuo filha dela, então, não senti falta nada. Sinto assim, falta de ter um pouco de vida social, que nem eu vejo todo mundo ir prá churrasco e outros lugares. Eu tô bem, tô tranquila, eu dou tanta risada com a minha mãe, a gente se diverte tanto, ela briga comigo às vezes, e sabe isso serve de divertimento (risos).” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino).

“[...] Eu larguei de trabalhar, para exclusivamente cuidar da minha mãe.” (N.B., 66 anos, gênero feminino).

À medida que os processos de trabalho cobram do sujeito um período cada vez maior nas Instituições, torna-se difícil, em grande parte dos núcleos familiares, a possibilidade de os filhos tornarem-se cuidadores efetivos, já que esses necessitam por vezes se manterem, e manterem a seus pais financeiramente, quando estes não gozam de qualquer benefício, seja previdenciário, seja pela assistência social. Em grande parte dos casos, é imposto aos filhos que cuidem dos seus pais na velhice quando estes necessitarem; contudo, o mundo do trabalho não proporciona recurso algum para que esse cuidado seja prestado de maneira que não cause danos na relação entre pais e filhos, impacto no orçamento individual e ainda residencial, conflitos entre o filho cuidador e o cônjuge. Em grande parte dos casos, os filhos largam o trabalho para dedicarem-se ao cuidado cotidiano e exclusivo, como foi possível verificar no discurso dos filhos cuidadores, quando, por terem abdicado das atividades laborais, não se sentem *confortáveis* com a sua nova condição.

Esta situação também foi encontrada em um estudo, que verificou que 5% dos cuidadores pararam de trabalhar ou diminuíram sua jornada de trabalho por ter que cuidar do paciente (GRUNFELD *et al.*, 2004 apud BATISTA *et al.*, 2012, p.190).

Rocha *et al.* (2008) apud Ibid., também apontam que são frequentes as interrupções na carreira profissional quando a pessoa precisa assumir o papel de cuidador.

Pensando em como o mundo do trabalho é, por vezes, definidor de ações na esfera pessoal-social, surge um apontamento a respeito, que remete à reflexão: Como manter a subjetividade na atualidade, regida pelo mundo do trabalho, que exige cada vez mais a flexibilidade de postura e/ou de pensamento nas relações?

“Ter a minha vida. Porque desde que ela foi embora a primeira vez (a Sra. M. foi morar por duas vezes em Santa Catarina), e que eu tive que ficar morando com eles (indicando a filha e a neta que estão sentadas próximas a nós), de uma certa maneira eu me anulei, porque já teve ocasiões de eu chegar aqui, e escutar ela falando com a minha filha: “Sua mãe não tem prestígio prá nada”, daí eu olho para a cara dela e falo: “Engraçado, né?, você não falava que eu não tinha prestígio prá nada, quem é que tem que fazer as coisas prá você agora?” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino).

As abdicações, tanto de trabalho, quanto de atividades de lazer, tendem a ser mais carregadas de ressentimentos, ou ainda, de *fardos pesados*, pensando numa perspectiva simbólica, pois não há possibilidade de se perceber algo positivo na tarefa de cuidar; esta se torna algo distante, e cada vez mais sem objetivo algum. A fala da filha cuidadora em querer “*ter a vida dela*” não é trazida senão pelo desejo de mudança e ainda reveladora da possibilidade de trilhar novos caminhos, quando já não for mais cuidadora familiar. Ressalta-se ainda que, à medida que a mesma *solicita por sua vida*, envolve-se cada vez mais nos cuidados com a mãe, pois verbalizava em alguns momentos os tratamentos médicos que a idosa realiza com seu acompanhamento, tais como: administrar medicação, auxiliar na locomoção, supervisionar o banho. E, apesar das queixas, a mãe idosa estava muito bem cuidada, assim como o ambiente em que transita durante o dia (quarto e sala), todos bem arrumados e limpos.

A “inversão” de papéis: negações e aceitações

Verificou-se em alguns discursos que os filhos cuidadores sentiam que haviam “invertido” o papel com sua mãe, e incomodava a eles a possibilidade de se tornarem mães da própria mãe. Ou em outros casos, aceitavam tal fato, e acabavam, por vezes, assumindo a postura de mãe. O medo de perder a função de quem cuida, e ter ao mesmo tempo o falecimento do familiar idoso, são acontecimentos que traz repulsa a alguns filhos ao pensarem na possibilidade de sentirem-se mães/pais, de terem que *dar conta* dessa responsabilidade, como se vê a seguir:

“[...] as pessoas falam que: ‘Hoje você tem que trocar o papel, ela é a filha, e você é a mãe’. Eu não posso fazer isso, eu acho ridículo, não tem como, eu ser mãe dela, e ela ser minha filha, não tem como, isso não existe. Pode qualquer um falar o que for: ‘Ah eu já fiz isso...’, mas não dá, não dá prá fazer. O meu respeito por ela, é um respeito de mãe, então eu nunca vou conseguir inverter os papéis, entendeu. Agora, é...eu dou umas broncas nela quando ela faz alguma coisa errada, eu dou, só que eu tenho que fazer, porque ela não consegue mais fazer, esquece, eu tenho que fazer por ela, é isso.” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

“Assim..., agora eu aprendi a brincar muito com isso, é... não entrar no mundo dela, mas é brincar como se realmente ela fosse minha filha, tipo assim, se ela acha que é minha filha, eu respondo como se fosse mãe, mas eu também não deixo de chamar ela de mãe, então ela fala: ‘Mãe, não sei o quê não, não sei o quê’, daí eu falo: ‘Tá bom mãe’, não sei se eu tô conseguindo me expressar direito, e explicar... ‘Tá bom mãe, já tô indo’, daí ela para assim: ‘Mas mãe...’, tipo assim, você é a mãe. Aí eu falo: ‘Não, você é a minha mãe, você já esqueceu’, eu chego perto dela, ela diz: ‘Nossa!, você é tão linda!’, daí eu falo: ‘Nossa!, que engraçado, eu pareço com a minha mãe’, e dou risada (risos), e daí ela morre de rir também, então é uma relação assim, de muita brincadeira, vou chorar?, não dá mais prá chorar, é uma realidade que você acaba acostumando (voz embargada de choro), com isso sabe, então... é assim, não sei até quando vai, eu sei que um dia ela vai, posso até eu ir antes que ela, né?, a gente vive num mundo muito doido, né?, mas enquanto eu puder, espero que Deus me dê saúde, força, porque por enquanto quem tá ajudando ela a seguir em frente, sou eu. Então... sei lá, Deus que nos ajude, a uma carregar a outra.” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino).

A responsabilidade de cuidar parece não implicar na inversão de papéis, mas na criação de um novo — o de cuidador —, o que pode causar efeitos positivos na relação pais-filhos, favorecendo a manutenção dos vínculos, em especial nos casos de idosos com dependência física, mas com o cognitivo preservado, em que sua identidade, sua função na família não foi ocupada e que, portanto, ele é necessário na dinâmica familiar.

A criação de uma “nova” identidade que substitua uma outra (de filha, para esta se tornar mãe da mãe) pode afetar gerar um distanciamento dos afetos e até mesmo de alterar posições na configuração familiar. E ainda há a necessidade de se compreender, que da mesma maneira que não se pode substituir as funções familiares, não é possível inverter a ordem cronológica, quando o idoso passa a ser tratado como criança, como foi ressaltado que:

No modelo social de velho, as qualidades a ele atribuídas são estigmatizadoras e contrapostas às atribuídas aos jovens. Assim sendo, qualidades como atividade, produtividade, memória, beleza e força são características e presentes no corpo dos indivíduos jovens e as qualidades opostas estão presentes no corpo dos idosos (MERCADANTE, 2003, p. 56).

Tal atitude pode sufocar a identidade e excluir a subjetividade tanto da mãe/pai idoso, quanto do filho cuidador, pois se enxerga no outro a imagem de velho, e esquecendo-se de si, como no caso do estudo, em que mais da metade dos sujeitos entrevistados são idosos e o restante está na meia-idade. Dessa forma, torna-se fundamental a compreensão e aceitação do papel/função familiar, para não correr o risco de perder-se enquanto sujeito e participante de um processo, histórico e familiar.

IV. AS REDES DE SUPORTE SOCIAL AOS CUIDADORES

A rede social: Conceituação e trajeto histórico

A rede social pessoal ou “rede social significativa” é uma teia de relações e contatos na vida de um indivíduo, incluindo ainda tudo aquilo com que ele interage – família, meio físico etc., – devendo ser observada e compreendida dentro dos aspectos: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais (SLUZKI, 1997, p. 37).

O conceito de rede foi estudado, desenvolvido e trabalhado por diversos autores, entre eles, estão (Ibid., pp. 39-41):

- Jacob L. Moreno (1951): criador do psicodrama, desenvolveu o conceito de psicologia geográfica e uma técnica sociométrica, o sociograma, para esboçar um mapa de relações – do tipo “quem conhece quem”- em grupos e comunidades;
- Kurt Lewin (1952), cuja teoria de campo inclui explicitamente variáveis centradas nas relações sociais informais;
- John Barnes (1954,1972): realizou um estudo pioneiro acerca das redes informais e formais, familiares e extra-familiares, na vida diária de um vilarejo isolado de pescadores na Noruega, que pôs em evidência a importância dos vínculos sociais extra-familiares na vida cotidiana;
- Elisabeth Bott (1957): realizou na Inglaterra um estudo sobre as relações externas de famílias urbanas, e durante esse processo desenvolveu metodologias pioneiras para analisar as práticas de interação informal da rede familiar extensa, diferenciando a composição da rede (aspectos tais como a porcentagem da rede que está constituída pela família ou que pertence à mesma religião, a distância geográfica entre o informante e os membros significativos de sua rede etc.), a estrutura da rede (traços tais como densidade, agrupamento em sub-redes ou conjuntos etc.) e os conteúdos das interações (aspectos tais como o apoio que oferecem a informação prática, os conselhos etc.);
- Erich Lindemann (1979): criador da “teoria da crise” ressaltou em seus escritos a posição central da rede social pessoal – familiar e extra-familiar – de um indivíduo da co-determinação dos efeitos a curto e a longo prazo em uma situação de crise;
- Ross Speck e Carolyn Attneave (1973): aplicaram essas noções de rede social de maneira pioneira ao combinar em reuniões terapêuticas a família extensa com a rede informal de relações, para o manejo de pacientes em crise;

Em meados dos anos 80, houve um renascimento das pesquisas sobre rede em diversas partes do mundo: Suécia (Klefbeck *et al.*, 1986), Holanda (Baars *et al.*, 1990), Bélgica (Elkaim, 1987), Estados Unidos (Anderson e Cartes, 1990), Argentina (Dabas, 1990).

Em 1997, o psiquiatra e terapeuta familiar Carlos Sluzki publica o livro **A rede social na prática sistêmica**, baseado em casos / atendimentos realizados com familiares e pacientes de serviços psiquiátricos em que trabalhou (Ibid.)

Em 2000, a assistente social e gerontóloga Marisa A. Domingues, adaptou o instrumento gráfico, criado por Carlos Sluzki, chamado de Mapa Mínimo de Relações (que identifica os relacionamentos mais significativos do indivíduo), para o Brasil, chamado de Mapa Mínimo de Relações do Idoso (MMRI) (DOMINGUES, 2000; 2004), para identificar a rede de suporte e as demandas do idoso brasileiro.

A rede social tem como algumas funções: oferecer companhia, destinar apoio emocional, servir como guia de conselhos e de regulação social, fornecer ajuda material e facilitar o acesso a novos contatos (SLUZKI, 1997, pp.41-49).

Ao se avaliar a rede social de um indivíduo, é importante verificar algumas características, tais como: o número de pessoas que a compõem; como essas pessoas se relacionam e como a rede é composta (se são pessoas de um mesmo grupo social, por exemplo: igreja, trabalho, entre outros) (Ibid.).

No caso de cuidadores familiares, ou ainda dos filhos cuidadores, verificar como se estabelece a rede social é fundamental, a fim de evitar o isolamento social, efeito negativo do cuidar, e uma das vias para o cometimento de atos violentos contra o idoso, agravados por estresse e/ou sobrecarga do cuidador.

Rede de suporte social

As redes de suporte social são conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm laços típicos das relações de dar e receber (NERI, 2008, p. 172). Elas existem ao longo da vida, atendendo sempre a uma necessidade/motivação básica do sujeito, podendo ser mutáveis, seja no seu tamanho ou na qualidade das relações.

Conforme se envelhece, a rede social pessoal sofre mais perdas, ao mesmo tempo em que as oportunidades de substituição para essas perdas se reduzem de maneira drástica. De acordo com Sluzki (1997, pp. 117-1178):

[...] as pessoas mais velhas se veem cada vez mais recolhidas nas relações familiares – que carregam consigo suas próprias velhas histórias de lealdades, de dívidas e esperanças de retribuição, de compromissos e ciúmes, de paixões escondidas. Simultaneamente, contam com menos amigos e companheiros,

que, em muitos casos, operavam como neutralizados ou contrapeso dos pressupostos determinados pelas relações familiares.

Nesse sentido, quando o idoso é acometido por alguma doença que o incapacite de sair do domicílio, suas relações tendem a se estreitarem e/ou se limitarem de vez, afetando também a rede social do cuidador. Com efeito: em grande parte dos casos, quando o cuidado é atribuído somente por um sujeito/familiar, reduzem-se os momentos de saídas externas desse cuidador por entretenimento; geralmente, quando realizadas o são em caráter de execução de tarefas: idas a serviços de saúde para agendamento de consultas, retiradas de exames e medicamentos, entre outras, com vistas ao cuidado do idoso sob sua responsabilidade. Sendo esta a realidade de muitas famílias brasileiras, em 1988, a Constituição garantiu em lei uma política de assistência, que contemplou a população idosa, pela primeira vez.

Contudo, foi somente em 1993, com a implantação da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e posteriormente com a Lei n.º 8842, de 04 de janeiro de 1994 - Política Nacional do Idoso [PNI] é que foi iniciado, de fato, um movimento para assegurar os direitos e criação de serviços ao segmento idoso.

Já em 2003, com o Estatuto do Idoso, é preconizado em seu título IV, cap. 47, “Da Política de Atendimento ao Idoso”, as linhas de ação da política de atendimento a esses sujeitos (LEMOS; MEDEIROS, 2006, p. 1230):

Art. 47 – São linhas de ação da política de atendimento:

- I – políticas sociais básicas, previstas na Lei 8842, de 04 de janeiro de 1994;
- II – políticas e programas de assistência social, em caráter supletivo para aqueles que necessitarem;
- III – serviços especiais de prevenção e atendimento às vítimas de negligência, maus-tratos, exploração, abuso, crueldade e opressão;
- IV – serviço de identificação e localização de parentes ou responsáveis por idosos abandonados em hospitais e instituições de longa permanência;
- V – proteção jurídico-social por entidades de defesa dos direitos dos idosos;
- VI – mobilização da opinião pública no sentido da participação dos diversos segmentos da sociedade no atendimento do idoso (BRASIL, 2003, p.1737).

Em consonância com as Leis acima citadas, a Política Nacional de Assistência Social [PNAS], em 15 de outubro de 2004, com sua posterior regulação, em 2005, pelo Sistema Único de Assistência Social [SUAS], estabelece um pacto federativo para a operacionalização da PNAS, como forma de atender segmentos sociais que se encontram em situação de vulnerabilidade social; nesse sentido, a população idosa se

tornou beneficiada dessa nova medida de atendimento, que tem como eixos norteadores (BRASIL, 2004; NOB-SUAS, 2005):

- Matricialidade familiar: Considera a família, o núcleo social básico de acolhida, convívio, autonomia, sustentabilidade e protagonismo social.
- Descentralização político-administrativa e territorialização: O reconhecimento da presença de múltiplos fatores sociais e econômicos nos territórios que levam o indivíduo e a família a uma situação de vulnerabilidade, risco pessoal e social.
- Novas bases de relação entre o Estado e a sociedade: Articulação, parceria e complementaridade para evitar ações isoladas e fragmentadas entre o Estado e a sociedade, representadas pelas organizações de assistência social, exigem uma relação democrática, horizontal, participativa e proativa – o trabalho em redes.
- O financiamento da assistência social toma corpo com a instituição dos fundos de assistência social: A rede socioassistencial é financiada mediante o repasse de recursos fundo a fundo (nacional-municipal ou estadual-municipal), de acordo com critérios de partilha e elegibilidade de municípios. Há, também, formas de transferência de renda direta ao beneficiário, como o programa federal Benefício de Prestação Continuada (BPC).³³
- O controle social e o desafio da participação popular: é a criação de mecanismos que garantam a participação dos usuários nos conselhos e fóruns como sujeitos e não mais como sub-representados.
- A política de recursos humanos: A instituição de uma política de assistência social como política pública de direitos exige dos profissionais profundo conhecimento da legislação e deve oferecer-lhes programas de requalificação e educação, incluindo gestores e

³³ É um direito constitucional regulamentado pela LOAS no valor de um salário mínimo para idosos com 65 anos ou mais e pessoas com deficiência que comprovem renda familiar inferior a um quarto do salário mínimo, ou seja, sem condições de prover sua subsistência. Não se trata de uma aposentadoria ou pensão, mas de um benefício assistencial, cujo beneficiário não precisa ter contribuído anteriormente para a Previdência Social. Em mais de 70% dos casos direcionados ao sustento da família, representa, para a população idosa, o principal programa de prestação social operado por meio de transferência de renda.

conselheiros, de forma sistemática e continuada, para maior capacidade de gestão e controle da sociedade sobre as ações do Estado.

O Sistema Único de Assistência Social [SUAS] prevê ações de assistência social, e se dividem em duas categorias de atenção, de acordo com a natureza ou o tipo e complexidade do atendimento: *proteção social básica* e *proteção social especial*. Cada uma conta com equipamentos que caracterizam o direito assistencial, espaços físicos públicos onde são desenvolvidas atividades de proteção à família e ao indivíduo. Sendo da *proteção básica*, o Centro de Referência da Assistência Social [CRAS] e o *da especial*, o Centro de Referência Especializado da Assistência Social [CREAS] (BRASIL, 2004; NOB-SUAS, 2005):

- Centro de Referência da Assistência Social [CRAS]: Serviço que potencializa a família como unidade de referência, fortalecendo seus vínculos internos e externos de solidariedade, através do protagonismo de seus membros e da oferta de um conjunto de serviços locais que visam à convivência, à socialização e ao acolhimento, em famílias cujos vínculos, familiar e comunitário não foram rompidos, bem como a promoção da integração ao mercado de trabalho; no caso da população idosa, os serviços são: Centros de Convivência para Idosos; Núcleo de Convivência para Idosos;
- Centro de Referência Especializado da Assistência Social [CREAS]: Serviços destinados às pessoas e famílias em situação de risco, cujos direitos tenham sido violados e/ou já se tenha ocorrido rompimento de laços familiares e comunitários. Devem possibilitar a reconstrução de vínculos familiares e sociais; as ações ainda são subdivididas em: *média complexidade* e *alta complexidade*. As de *média complexidade* são ações voltadas às famílias e indivíduos com seus direitos violados, mas cujos vínculos, familiar e comunitário, não foram rompidos; para a população idosa, os serviços são: Centros-Dia; Hospital-Dia; Atendimento Domiciliar. As de *alta complexidade* são ações que garantem a proteção integral – moradia, alimentação, higienização e trabalho protegido para famílias e indivíduos que se encontram sem referência e ou situação de ameaça, necessitando serem retirados de seu núcleo familiar, e ou

comunitário; para o segmento idoso, os serviços são: Instituições de Longa Permanência para Idosos [ILPI]; Repúblicas; Casa-Lar e Residência em família acolhedora.

As ações e programas referenciados fazem parte do *sistema formal de suporte social*, considerado como serviços de atendimento ao idoso que incluem, ainda, hospitais e programas formais de capacitação de pessoal voltados ao atendimento da população. O Programa Nacional de Cuidadores de Idosos foi instituído por meio da Portaria Interministerial n.º 5153/1999, que visa à formação de cuidadores através de um convênio com a Rede de Escolas Técnicas do Sistema Único de Saúde (SUS). A capacitação do cuidador de idosos é realizada através de materiais do tipo manuais educativos e guias práticos, contendo orientações a respeito das demandas diárias de cuidado que os idosos podem, ou não, apresentar em virtude da diminuição de sua capacidade funcional.³⁴ Atualmente, por não existir uma política que defina o tipo de cuidado prestado para o profissional que realiza esses cursos, o que se observa é uma demanda crescente de Instituições que promovem essa capacitação, e o cuidador devendo adaptar o conteúdo aprendido com a realidade atendida (BRASIL, 1999; BRITES; SANTANA, 2014; LEMOS; MEDEIROS, 2006).

A Gerontologia classifica, ainda, os *sistemas informais de suporte social*, que são redes de relacionamento entre membros da família, amigos e vizinhos, entendidas como uma das primeiras formas de cuidado, que vem sendo adaptada de acordo com as necessidades e os valores de diferentes épocas e sociedades (LEMOS; MEDEIROS, 2006, p. 1230). A família, como grupo flexível às mudanças temporais, tende a diminuir ou a estender sua rede e relações ou de apoio conforme as demandas ocorridas; no caso do idoso que necessita de cuidados, os vínculos construídos ao longo de sua vida corroboram para a dinâmica da rede ser receptiva às mudanças, podendo servir de auxiliadora no processo, ou introspectiva, quando não há um vínculo fragilizado, e a nova situação pode instaurar novos conflitos ou ressuscitar os antigos. Tais questões podem ser observadas, no presente estudo, quando realizadas as seguintes perguntas:

³⁴ A capacidade funcional representa a independência de um indivíduo para realizar suas atividades básicas e instrumentais, ou seja: tomar banho, vestir-se, realizar higiene pessoal, transferir-se de lugar, alimentar-se, manter a continência, preparar refeições, controlar as finanças, tomar medicamentos, arrumar a casa, fazer compras, usar transporte coletivo, usar telefone e caminhar certa distância (FERREIRA; MACIEL; SILVA; SANTOS; MOREIRA, 2010).

“Quais as dificuldades, os impasses, os desafios encontrados no dia a dia ao oferecer cuidados à sua mãe idosa?”; “O(A) senhor(a) está ligado(a) a alguma rede de suporte social formal ou informal? Há rodízios de pessoas para o cuidado?” e ainda “O(A) senhor(a) sente falta de cooperação dos outros membros da família? – No caso de afirmativa: E por que eles não participam?”. Verificou-se que a maioria dos filhos cuidadores pouco podem contar com o auxílio de demais familiares no processo de cuidar, e ainda enfrentaram, e enfrentam, desafios cotidianos para prover o cuidado necessário a seu familiar; em contrapartida, empenham-se com a saúde e o cuidado do idoso e, por vezes, esquecem-se de si próprios; verificou-se que, no estudo, menos da metade dos cuidadores é ligado a uma rede de suporte social, formal ou informal.

O desafio do cuidador no cotidiano de cuidados

*Todo dia eu só penso em poder parar
Meio dia eu só penso em dizer não
Depois penso na vida prá levar
E me calo com a boca de feijão
[...] Todo dia ela faz tudo sempre igual...
(Chico Buarque. “Cotidiano”).*

A epígrafe traz a ideia da rotina que permeia certas atividades ordinárias, cotidianas, e à qual, na maior parte das vezes, tenta-se resistir, e buscar mudanças, embora quase que de imediato se veja obrigado a voltar atrás. Esse aspecto, a nosso ver, é suscetível de chamar a atenção no caso do cuidado que também o evoca, embora inovar nas práticas rotineiras, com uma capacitação que se pode dizer individual ou em rede, mas em serviço, deve ser o desafio a ser perseguido pelos profissionais desse campo.

Para a mulher que, durante séculos, foi vinculada aos afazeres domésticos e aos dos cuidados com filhos e/ou parentes dependentes, as atividades rotineiras sempre lhes dizem respeito, o que não quer dizer que vá cumpri-las sem a tentativa de aperfeiçoá-las. O cuidado, com efeito, foi marcado, historicamente, pela questão de gênero de forma muito forte, sendo a mulher aquela que deveria dispor de tempo para a divisão do trabalho doméstico e do mundo do trabalho, o que é extensível até os dias de hoje. Nesse sentido, o cotidiano de cuidados prestados em domicílio tende a criar o

pragmatismo dessas ações e uma provável dissociação entre as relações estabelecidas entre quem cuida e quem recebe o cuidado. Caracteriza-as muito bem, mas de forma geral, Heller (2000):

A vida cotidiana é, em grande medida, heterogênea; e isso sob vários aspectos, sobretudo no que se refere ao conteúdo e à significação ou importância de nossos tipos de atividade. São partes orgânicas da vida cotidiana: a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação. (p.18)

Dessa forma, a vida cotidiana propõe sua significância, mas também sua hierarquia, em especial nos relacionamentos e contatos entre indivíduos, lembrando-se ainda que, nos tempos atuais, “toda a vida cotidiana se organiza em torno do trabalho” (Ibid.), e sendo o cuidado uma atividade praticada em âmbito domiciliar, tende a ser, por vezes, desmerecida no mundo do trabalho, esquecida tanto pelo cuidador quanto pelos sujeitos que compõem uma rede de cuidados, assumindo o caráter de realização de tarefa, para a qual não se permitem o cansaço e/ou a sobrecarga, justificando-se que:

O homem já nasce inserido em sua cotidianidade. O amadurecimento do homem significa, em qualquer sociedade, que o indivíduo *adquire todas as habilidades imprescindíveis para a vida cotidiana da sociedade* (camada social) *em questão*. É adulto quem é capaz de viver por si mesmo e sua cotidianidade (Ibid.).

Por conseguinte, uma pessoa é capaz de ganhar autonomia, a partir do momento em que consegue lidar com a natureza das ações e relações. Em especial no caso em foco neste trabalho, o dos filhos cuidadores, quando é preciso lidar com a responsabilidade moralmente dada de serem os provedores de cuidados. Caso contrário, não seriam considerados preparados para o mundo ou não amadurecidos enquanto cuidadores responsáveis por uma atividade a eles imputada — lógica um tanto perversa, e que se encontra embutida em diversos discursos, tanto de profissionais que lidam com idosos e filhos cuidadores, quanto para alguns da academia, que, ainda que poetizem o cuidado como digno, como vocação, não se dando conta de que um filho cuidador tenha insatisfações ou ainda assuma um pensamento crítico mediante sua rotina de cuidados.

Aquele que consegue verbalizar suas dificuldades e desafios, sente-se constrangido ou *pouco amadurecido*, estranha seu sentimento, não se sentindo pertencente àquele universo. Ratificam esse sentimento, as respostas diante da pergunta

“Quais as dificuldades, os impasses, os desafios encontrados no dia a dia ao oferecer cuidados à sua mãe?”:

“Eu acho que Deus teve, sabe, assim no meio de todos (voz embargada de choro), eu creio que Deus me escolheu. Ele achou que eu ia dar conta, entendeu? Porque eu acho que, numa situação dessa, você tem que ter muito amor, muita paciência, muito tudo, sabe? Às vezes, é deixar de comer na hora certa, deixar de dormir, deixar de... de passear, você deixa um monte de coisa...(choro), não me arrependo não.” (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

“Os mais difíceis possíveis, o mais difícil foi ver a minha mãe definhando, apodrecendo e isso me deixou completamente desorientado, é... sem rumo, sem sentido de vida, revoltado com Deus e o mundo. Nunca fiz maldade pra ninguém, não tenho um inimigo na minha vida; então, essa revolta era interna, é comigo, quando eu estava sozinho em casa, é... passei a não acreditar mais em Deus, não acreditar mais no espiritismo que eu frequentava há tantos anos. Quer dizer, transformou totalmente a minha cabeça para o mal.” (N.B., 66 anos, gênero masculino).

“Ela ainda, não sei se vai piorar, ou não, mas ainda ela não me dá trabalho, ela ainda toma banho sozinha, eu, e tudo, né? Os remédios que eu tenho que dar nos horários certos, a alimentação dela que eu tenho que fazer, mas isso é normal, porque eu teria que tá fazendo de qualquer jeito, e às vezes ela faz alguma coisa que... e dentro de mim. [...] Não tem um desafio, ela lê, não se hoje ela entende, né?, mas ela sempre leu a vida inteira dela, não usa óculos, ela adora ler livros espíritas, então, ela adora a Zibia (referência à escritora de romances espíritas, Zibia Gaspareto) e ela lê muito, e hoje ela continua lendo, ela lê também o livro do Padre Marcelo, ela mistura tudo, mais isso aí, sempre foi assim, né? Ela lê o livro do Padre Marcelo, mas, eu não sei se hoje ela entende, como ela entendia antes, né? (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

“Teimosia e pirraça.” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino).

Em muitos casos, aspectos como a espiritualidade e a religiosidade oferecem aporte importante ao filho cuidador, quando este tende a entrar num impasse conflituoso interno, quando a moral lhe diz que sua obrigação de prestar o cuidado prende-se a uma retribuição por tudo aquilo que lhe fora feito desde o nascimento. Contudo, e no caso de o filho não ter a quem retribuir, à mãe ou pai dependente de seus cuidados? Nesse sentido, a busca de algo que lhe traga conforto diante da esperança de dias melhores em um futuro próximo, é propiciada por muitas religiões, tal como o afirmam Falcão; Bucher-Maluschke (2008, p. 252):

A religiosidade atua como um mediador na percepção de ônus e benefício do papel de cuidador, uma vez que a fé e os preceitos religiosos favorecem a capacidade de superar os sentimentos negativos.

A religiosidade leva até mesmo a acreditar que a cura ou melhora da doença, pode ser um milagre, conforme a resposta a seguir:

“[...] quando ela teve pneumonia aguda, e precisou ficar lá na Santa Casa, depois de dois dias internada, ela teve septicemia, ela chegou a ficar com o braço todo inchado, a pele já abrindo, com aquela aguinha, o médico não dava 3 (três) dias prá ela, daí de repente, assim, eu falo prá quem crê e que não crê, eu tenho toda a documentação prá mostrar, o médico deu o laudo lá, septicemia, quer dizer, você sabe, né?, infecção generalizada, e meu, depois de 3 (três) dias eu chego lá de novo, a minha mãe estava ótima, não tinha mais nada assim, não tinha nem mais aquele respirador que eles colocam, não tinha mais nada. Foi um milagre sim, foi um milagre, sim, entendeu?, e tá assim, a cada dia que passa ela tá melhorando, tá melhorando, tá melhorando, tá melhorando, e...não sei, o resto é Deus quem sabe. Tem dia que ela fica com a perna prá cima, tem dia que ela se recua.” (L.F.A. A., 56 anos, gênero feminino).

De acordo com Concone (2003, p. 57), “O ser humano sempre modulou a sua imaginação e a sua aceitação ou recusa diante do que considera sofrimento, incluindo aí a enfermidade e a perda”; e, por conseguinte, sua busca por espaços de engajamento que vão ao encontro de sua *visão de mundo* (GEERTZ, 1978 apud CONCONE, 2003) lhe proporciona aceitação de sua condição atual de trabalho, fundando-o em um manejo acolhedor nas práticas, a partir de linguagem terna e acessível e em diálogo com indivíduos com questões semelhantes ou de maior ou menor gravidade. Reflexão esta que coincide com as de Heller (2011, p. 33) quando esta afirma:

[...] fé e a confiança desempenham na vida cotidiana um papel muito mais importante que nas demais esferas da vida. O que queremos dizer é que esses dois sentimentos “ocupam mais espaço” na cotidianidade, que sua função mediadora torna-se necessária em maior número de situações.

Observou-se que, nos casos em que o filho cuidador contava com auxílio de outro membro familiar, ou ainda com orientações de profissionais, o cuidado, apesar de exaustivo, não lhe eram tidos como *trabalhos maiores*, ou *uma carga insuportável*, tal como evidenciam os discursos acima. Nesse sentido, ressalta-se a importância de o filho cuidador poder contar com uma rede de suporte social estável e que atenda a suas necessidades, pois, dessa forma, o cuidado passa a ser compartilhado, e seus efeitos menos nocivos, como se depreende das respostas a seguir:

“Não, nenhuma. Não tenho dificuldade para cuidar da minha mãe. não. De jeito nenhum, porque tudo que precisa, é levar ao médico, meu filho está presente, ali.” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

“Ó, é assim... como ela é pesada, e ela depende de mim prá tudo, então, na hora de dar banho, né?, que não é fácil, porque o posto de saúde vem uma

vez por semana só, eu acho pouco, mas, tudo bem, então mais uma duas vezes ou três vezes, eu mesma dou, mas, mesmo assim prejudica bastante, se bem que eu já aprendi, a pegar tudo, ela não tem movimento mais, então apesar de ela não ser gorda, ela pesa né, ela pesa, ela tem medo, ela segura nas coisas, então complica mais a situação, mas...eu acho que é isso, porque do resto, ela não dá trabalho, nem prá tomar remédio, que ela tem que tomar, comer, ela come que é uma beleza, assim tudo bem, a gente vai indo.” (L. F. A. A., 56 anos, gênero feminino).

Ainda de acordo com Marleth Silva apud Born (2008, p. 19):

Muitos brasileiros estão enfrentando, sozinhos, as dificuldades trazidas pela velhice dos pais. Este isolamento tem um preço alto: por desconhecerem a realidade comum a todos os cuidadores, sofrem por coisas que não deveriam fazê-los sofrer. É um mundo de dor solitária e desnecessária.

Dos seis filhos cuidadores entrevistados, somente dois contavam com auxílio de outro familiar (cônjuge e filho) para o cuidado na maior parte do tempo, um deles recebia auxílio da irmã e do filho para acompanhar a avó (mãe idosa) em consultas e exames, e quatro recebiam visitas esporádicas (mensal ou quinzenal, aos finais de semana), dos irmãos. Quando questionados se sentiam falta da cooperação dos outros membros da família e, no caso de afirmativa, a razão de estes não participarem dos cuidados, as respostas foram as seguintes:

“[...] Tenho uma irmã mais nova que eu, que simplesmente deixou, não quer saber, não ajuda, de jeito nenhum, ela mal vem visitar, vem de vez, em quando, ela vem quando eu pego no pé, daí ela vem, e fica uns 15 minutos, e vai embora de novo. [...] Eu não sei, talvez ela tenha algum ressentimento, sei lá, entendeu?!” (H. F. L. V., 52 anos, gênero feminino).

“Não, não porque eles não podem. Meu irmão é quase deficiente, já anda todo arcado, ele nem vem mais aqui em casa, ele tem problema sério de coluna, ele já perdeu uma vista por causa da diabetes, se você olha ele, ele veio depois de mim, você fala que ele é meu pai. Então, eu não tenho ajuda, não. Eu, meu filho e minha irmã está dando. Eu me privo de sair, eu não vou a lugar nenhum, né?, eu não saio daqui, se tem aniversário, eu não vou, e também não faço questão, estou bem aqui.” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

“Não, eu acho assim, um dos meus irmãos é pela minha cunhada, que jamais admitira que a minha mãe fosse dormir um dia na casa dela, ou que levasse ela para algum lugar, a outra (esposa do outro irmão) já é mais acessível nesse ponto, mas é, que ela trabalha, trabalha bastante, e quando tem o momento dela, de, de livre, né?, aproveita prá ela, né? Mas ninguém liga prá ela (fazendo referência à mãe idosa), nem sobrinhas, nem afilhada dela, que é a neta dela, não liga prá ela, só tem uma pessoa que eu tenho ela como irmã, que é minha prima-irmã, que ela é mais velha, a gente cresceu junto e tudo, então, eu só tenho essa prima que liga prá ela. [...] A minha mãe é a mais velha de onze irmãos, então ela tem uma irmã só, que é viva, o resto todo o mundo morreu. E essa minha tia, até poderia tá morando aqui comigo, mas ela também tem o marido que tem problemas no coração e tal, e não tem condições. Eu não tenho outra pessoa na família. Nora não cuida de sogra, disso você pode ter certeza, e eu não sei o que eu vou fazer da minha

vida, porque eu só tenho um filho (risos).” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

“Eu sinto sim, não vou dizer que não sinto, porque sinto sim. Mas eu também já cansei de pedir colaboração, né?, a gente não pode dar o que não tem, não é verdade? Isso que eu aprendi também, e... você não pode esperar das pessoas aquilo que você faz prá outras, têm pessoas que não consegue dividir com o outro, então, eu já cansei, já pedi, já implorei, já até pensei em ir atrás de lei, mas daí pensei: ‘Quer saber? Para!’. Eu vou perder meu precioso tempo atrás de gente que..., a gente que eu falo assim: meus irmãos que seriam os principais, a família, que ela tem uma irmã, né?, a família da irmã dela, que são gente de poder aquisitivo muito bom, que poderia ajudar a ter uma cuidadora, os meus filhos já me ajudaram demais, os dois, sabe quando você fala: “Chega, não vou mais pedir”, mas mesmo assim, quando eles podem eles me ajudam, eu não vou mais pedir nada, não adianta, ninguém dá o que não tem, né? [...] Eles não dão, eles não têm disposição, eles não têm amor, eles não têm carinho, eles não tem desprendimento, simplesmente eles não têm. É nesse sentido que eu falo.” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino).

Os filhos cuidadores que têm irmãos verbalizam que, em muitos momentos, não podem contar com seu auxílio seja por falta de tempo dos mesmos ou ainda por incapacidade física de cooperar com os cuidados. Embora o discurso dos filhos cuidadores, em momento anterior à gravação, fosse de *cansaço, solidão e incompreensão dos demais irmãos para ajudá-los*, não conseguem visualizar outras possibilidades de colaboração, como acompanhamento em consultas e exames, suporte financeiro, ou ainda companhia para a mãe idosa. Por vezes, denotam que a tarefa do cuidar não possa ser dividida, pois ninguém seria capaz de exercer o bom e/ou ideal cuidado, a não ser o próprio cuidador, monopolizando essa atividade e, por conseguinte, despotencializando os demais membros, de se assumirem enquanto cuidadores secundários ou terciários, e ainda proporcionarem um tempo de reconstrução de vínculos e laços afetivos. Conforme Cobb (1976) apud Campos (2011, p. 49), são três os componentes essenciais ao suporte social: o emocional; o valorativo e o comunicacional:

- Emocional: sentimento de ser amado, cuidado e protegido;
- Valorativo: sentimento de autoestima e valorização pessoal (consideração e respeito);
- Comunicacional: sentimento de pertencer a uma rede de mútua obrigação: algo que pertence a mais de um, ou seja, todos da rede têm acesso às informações, que são compartilhadas por todos.

Para o autor, o efeito principal do suporte se faz no receptor à medida que se o percebe disponível e satisfatório (COBB apud CAMPOS, 2011, p. 49); nesse sentido, a percepção de quem o recebe, nesse caso englobando-se mãe idosa e filhos cuidadores, é sentir-se amado, cuidado e protegido; por esse motivo, alguns dos discursos, foram de *não insistirem em solicitar colaboração, pois de nada adianta*, ratificam a falta de abertura em aceitar um cuidado participante:

“Ninguém quer saber dela. Pelo fato dela ser ruim. (o cuidador, com voz embargada de choro, e olhos marejados).” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino).

“Eu só conto com a ajuda do meu anjo da guarda que é a minha co-cunhada, é a única realmente que... (pausa breve). Ela não tem irmão, eu não tenho irmão, e a gente se tornou irmãos, ela já fez muito pela minha mãe, principalmente prá eu ir trabalhar, porque a gente estava tendo um gasto mínimo de R\$ 7.000,00 (sete mil reais) por mês, devido à situação das feridas da minha mãe, e teve um período que eu comecei a ficar mal e, é ela que eu conto prá tudo. Não posso contar com os meus filhos, porque eles vivem a vida deles, eu tenho um casal de filhos. É... eles vivem a vida deles, deixa assim. (faz gesto com as mãos, em sinal de não querer prolongar o assunto).” (N.B., 66 anos, gênero masculino).

Os dois últimos discursos são de filhos únicos, e verificou-se que, além do vínculo estabelecido entre idoso e familiares e, no caso mãe e filho, é fato preponderante para o envolvimento de demais sujeitos no cotidiano de cuidados; no primeiro caso, a filha idosa justifica a falta de apoio, devido a *sua mãe ser uma pessoa ruim* ou ainda *de não ter uma relação relativamente boa com a família e pessoas mais próximas de sua rede*. Já no segundo caso, o filho recebe apoio e posteriormente a mãe idosa, pela proximidade situacional: há dois sujeitos que não têm irmãos; então, essa *carência* os aproximou, e assim, houve a possibilidade de troca de apoio.

A importância de troca de apoio e consequente estreitamento relacional, no cotidiano de cuidados, é de fundamental importância para os filhos cuidadores, proporcionando-lhes um campo para diminuição dos efeitos estressantes do cuidar, e ainda uma ressignificação relacional entre as partes.

Diante da pergunta: **“O(A) senhor(a) está ligado(a) a alguma rede de suporte social formal ou informal?”**, optou-se por adaptá-la, levando-se em consideração que é expressa em termos formais-acadêmicos; dessa forma, foi traduzida como: **“Você participa de algum grupo de orientação ou realiza algum acompanhamento de saúde?”**, cujas respostas obtidas foram:

“Não. (pausa breve). Sabe que eu não sei? Não vou saber te responder (risos). Não sei te responder, às vezes a dificuldade mesmo, de sair, e alguém

ficar com ela, sabe?, ter que me locomover para algum lugar, acho mais por isso mesmo, porque seria legal ter uma pessoa para quem você tivesse conversando, prá você estar passando as dificuldades, né?, aprendendo com outras pessoas, seria legal, né?, mas o fato de não ter outra pessoa para estar me substituindo, isso é uma dificuldade.” (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

“Não. Tenho até vontade de participar, mas não tenho tempo. Não dá prá eu sair.” (E. O., 70 anos, gênero feminino).

“Para os cuidados com ela, eu vou na psicóloga, porque eu venho de uma família de pessoas depressivas, então, eu é... descobri há uns tempos que a depressão é hereditária. Então, eu tenho depressão já faz bastante tempo; então de vez em quando eu tenho crises e depressão; então faço tratamento para depressão, ansiedade, né?, e... de resto, a minha saúde é boa. Eu vou na geriatra de dois em dois meses, e agora eu tô indo na psicóloga por conta dela (referência à mãe), mas no fim eu acabo falando mais de mim, dos meus problemas, do que dela mesmo (risos).” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

“Não, não participo, não porque... nunca dá tempo, quem me dá muita atenção e quem me dá assim...muita...educação, na parte da enfermagem e tudo, é a própria enfermeira mesmo, formada, que vem, ela cuida da mãe, conversa comigo, explica como é que tem que ser as coisas, aí a médica da minha mãe, que é uma... acho que neuropsiquiatra, atende ela também, mas também conversa comigo, vê como que eu tô. Porque não dá, é difícil mesmo, então... a gente vai levando.” (L.F.A.A., 56 anos, gênero feminino).

“Participei, porque ela foi inscrita prá oficina com a psicóloga, ela foi duas vezes e depois não foi mais; então a psicóloga me chamou, e perguntou se eu queria ir e eu fui.” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino).

“Não, é... nunca ninguém me falou a respeito disso, eu tive conhecimento disso praticamente agora; esses grupos de apoio, eu tô sabendo através de você, Fernanda, se tivesse tido essa informação antes, teria ido, porque eu cheguei quase a loucura, mesmo. É..., então eu não fui orientado, prá isso, eu era sozinho, e sempre fui sozinho. Li alguns livros sobre o cuidador, e que era para o cuidador tomar muito cuidado porque a maioria dos livros dizem, a frase típica é: “Cuidado porque o cuidador às vezes vai antes do que o paciente”. Mas, um grupo de apoio, ninguém nunca me falou que teria um grupo de apoio para o cuidador, não; senão teria ido, porque eu estava acabando, como quase acabei com a minha vida. Agora tô procurando ajuda, desde dezembro. Tô tendo todo o respaldo, mas está difícil realmente, sair da situação.” (N.B., 66 anos, gênero masculino).

Esta última resposta ressalta o valor de uma entrevista com um cuidador, como a aqui feita: ele pôde ficar a par da ajuda externa de um grupo de apoio e passar a se valer dele. Grupo de apoio que, de acordo com Cassel apud Campos (2011, p. 50), é extremamente valioso, conforme sua afirmação:

“ao rever uma série de estudos no homem e em animais, afirmam que há dois mecanismos que medeiam o estresse: a capacidade de o organismo se ajustar fisiológica e psicologicamente ao ambiente, e a possibilidade de obter suporte no grupo” (grifo nosso).

Nesse sentido, é importante reforçar os suportes sociais do cuidador, dada a impossibilidade de minimizar sua exposição aos fatores estressantes do cuidado a um

familiar dependente; assim é que se constata que [...] “o estresse, ou melhor, seus efeitos estariam intimamente ligados a maior ou menos presença de suportes sociais.” (Ibid.).

A *falta de tempo dos familiares* foi uma das justificativas mais presentes nos discursos dos entrevistados; contudo, a pouca divulgação sobre a existência de grupos de orientação também pode ser um dos motivos pelos quais os filhos cuidadores não se sentiram interessados em recorrer, como em dois dos casos aqui registrados. em que a acessibilidade de *receber orientação individual no domicílio* facilita a troca de informações embora, não favoreça um espaço para trocas de angústias e demais dúvidas.

Entre os filhos cuidadores entrevistados, somente 1 (um) era ligado a uma rede de suporte social formal que presta *a priori* atendimento domiciliar ao idoso, nesse caso, o serviço é do Programa Saúde da Família (PSF) da Unidade Básica de Saúde (UBS) do bairro, ao qual a filha cuidadora referiu ter aguardado mais de um ano para ser incluída no programa. Outros filhos cuidadores, três faziam acompanhamentos individuais com a psicóloga, mas não participam ou conheciam, grupos ou demais filhos cuidadores para a troca de saberes e experiências. E dois dos sujeitos entrevistados não realizavam seguimento em projetos voltados à saúde do cuidador, embora relatassem que eram atendidos periodicamente em especialidades voltadas para outras patologias: *hérnia de disco* e *demais dores pelo corpo*, as quais podemos suspeitar que ficaram mais intensas após a prestação de cuidados diários.

Nessa perspectiva, sugere-se a ampliação de grupos de orientação e suporte ao cuidador, partindo das demandas territoriais a serem realizadas pelas Unidades Básicas de Saúde, em caráter semanal, como uma medida de cuidado e atenção aos cuidadores, a esses filhos cuidadores, que por falta de informação ou conhecimento dos serviços disponíveis na rede, sentem-se sobrecarregados e limitados quanto às possibilidades de resolução de situações, tais como: distribuição gratuita de medicamentos e fraldas geriátricas; acompanhamento psicológico individual ou em grupo; acionamento dos serviços públicos em nível de Defensoria para aquisição de alimentação enteral, e demais materiais que corroboram para o tratamento e cuidado do idoso, e proporcionar também ao filho cuidador uma “vinculação consciente com a situação escolhida e, sobretudo com suas consequências” (HELLER, 2000, p. 25), sendo possível a minimizar os efeitos do cuidar no cotidiano da mãe idosa e do cuidado filial.

V. A FINITUDE E OS SENTIMENTOS VIVENCIADOS PELO ATO DE CUIDAR

A finitude

Uma citação do humanista francês Michel de Montaigne afirma, no século XVI, que: “Quem ensinasse os homens a morrer, os ensinaria a viver” (SEIBT, 2009, p. 371), em que esse filósofo apontava para a sincronicidade entre viver e morrer, a questão da finitude humana como algo intrínseco do processo de viver. Apesar de acreditar-se, em tese, que se é um ser imortal, é preciso que se dê conta da finitude para que possa viver com plenitude, como aponta CONCONE (2012, p. 02):

Somos em tese... imortais, cada um de nós. Isso é bom, se nos permite quotidianamente viver, marcando os nossos compromissos para a semana, o mês, o ano, como senhores do tempo; mas é ruim, se nos impedir de viver intensamente dando valor às pessoas, às relações, às coisas, aos compromissos, ao tempo.

Na relação de cuidados em que o filho ainda é projeção de uma vida longa e sadia pela frente e o idoso, doente, dependente de cuidados, as experiências, apesar de partilhadas cotidianamente, apresentam um valor singular a cada um. É assustador ao idoso perceber-se num caminho muito próximo à morte quando o filho cuidador é envolto por pensamentos de impotência frente a tal condição irreversível, tornando-se angustiantes e latentes as memórias de momentos vividos ou ainda do que poderia ter sido, e não foi, como, por exemplo: o filho que poderia ter realizado mais visitas aos pais, ou o pai que poderia ter sido mais presente na vida do filho, e não o conseguiu fazer.

O processo de finitude e morte nada mais é do que imagens que a vida nos mostra, e às quais não se quer enxergar; afinal, vê-la se torna passível perdê-la, e, nesse caso, a perda de uma figura que outrora protegia, e que ora, ao contrário, necessita de cuidados, de proteção.

Em alguns casos, quando um membro mais novo da família adoece ou chega a falecer, é comum se escutar do próprio idoso: “*Por que não eu? Eu já vivi muito*”, como se a vida tivesse que ter uma explicação para a morte do jovem, ao contrário do idoso, à qual já se espera, pensando-se em uma perspectiva cronológica (VITALE, 2010).

Na história da Sra. R.M.O. (91 anos, mãe da Sra. E.O.), ocorreu fato semelhante, quando a filha informou que sua mãe começara a ficar triste, após o falecimento de dois genros no período de seis meses e, desde então, passou a precisar de cuidados, em período integral. “*Ela fala assim: ‘Não acredito que eu tive que enterrar dois genros, e*

eu ainda estou aqui`. E eu falo prá ela: “Mãe, se a senhora tiver que enterrar filho, ainda, a senhora vai enterrar, tudo são desígnios de Deus, mãe, a senhora sabe.” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

O cotidiano de prestação de cuidados proporciona um livro de memórias ao filho cuidador e ao idoso. Nesse sentido, a compreensão da finitude ou do processo de morrer se torna algo que se quer apreender para, então, conviver melhor com esse momento, ou então nem se fala de morte, lembrando o provérbio português “Não se fala em corda em casa de enforcado”. Dessa forma, são ainda muito comuns “(...) atitudes como encobrir a gravidade da doença ao paciente terminal. Então, por não quererem ver o paciente partir e por amá-lo muito, os amigos e familiares negam-lhe a morte, por mais que esta esteja próxima” (PITTA apud PEREIRA; DIAS, 2007, p. 56), podendo gerar ansiedade e agitação no idoso, que desenvolve o *medo de morrer*, conforme a seguir:

“Tem noite que eu não durmo não. Porque ela tem medo de dormir e morrer. Ela fala prá mim: “Eu não gosto quando chega de noite, e eu tenho que dormir; então, como eu trabalhei muitos anos de noite, eu não ligo de ficar acordada, eu fico com ela à noite. Eu sento na cama, eu pego meu celular, eu pego uma revista. Agora que minha irmã está dormindo na sala, eu venho para o quarto para ela dormir, coitada. Essa noite quem não dormiu foi ela; ela disse prá mim: “Essa noite você vai descansar, e eu vou ficar acordada com a mãe”. Então, minha mãe, eu acho que ela tem medo de morrer dormindo, porque ela não gosta da noite, e de dia ela fica ótima. Chega de noite, ela começa: ‘Ai, meu Deus, ai, meu Deus,’” (E.O., 70 anos, gênero feminino).

Negar ou subestimar que o corpo padecente de dor e definhamento não dispõe de uma consciência real desse acontecimento, também é comum aos familiares, e a realização de atividades sem o mínimo de diálogo ou contato visual, é algo cotidiano. Compreender que o olhar que pisca, lacrimeja ou as mãos que conseguem com o máximo de esforço se fazer sentir na mão do outro, é ainda uma maneira de comunicação. *“Eu acho que alguma coisa ela ouve, algum dia, às vezes ela olha também e não me reconhece, e tem dia que ela fixa os olhos em mim, sabe?, parece que tentando querendo lembrar, daí eu vou lá: “Sou a H. mãe”. (risos).* (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

Nesse sentido, é comum o filho cuidador vivenciar o luto, ao comparar a mãe e/ou pai que teve antes da doença, com aquele ser que se encontra sob seus cuidados, tendo, então, a configuração da morte do outro (pai/mãe) como a vivência da morte em

vida (KÓVACS apud PEREIRA; DIAS, 2007, p. 56), gerando-lhe um luto antecipatório (PY; OLIVEIRA, 2011).

“[...] Eu fiz, nós fizemos um plano funeral prá ela, que assim, depois que a minha mãe se for, eu quero ter a lembrança dela, só daqui prá cá, não quero ir a cemitério, ficar pagando taxa, não quero ter a mais essa responsabilidade, não quero, o dia em eu tiver que exumar o corpo, eu não quero, aí optei por cremar, cremação. Então, meus irmãos não queriam: “Imagina ir cremar”, mas eu disse: “Eu vou cuidar dela, até o dia que ela falecer, e no dia que ela falecer, se vocês quiserem cemitério comum, vocês que vão cuidar. Daqui prá frente, eu não cuido mais”. Daí eles optaram pela cremação também; então, a gente está pagando pelo plano funeral com a cremação prá ela, claro, é caro, mas está indo bem, a gente está pagando.” (H.F.L.V., 52 anos, gênero feminino).

“[...] essa semana, me deu uma depressão muito grande, e eu falei para o meu marido: “O dia que a minha mãe morrer, e é o que eu tenho certeza disso, o dia que a minha mãe morrer (voz embargada de choro), eu vou vestir ela muito bonita, com os brinquinhos que ela sempre gostou de pôr, os colarzinhos, o batonzinho na boca dela, vou conversar com ela, vou conversar com o meu pai, porque eu sei que ele vai estar lá (o mesmo é falecido há 10 anos, devido a uma isquemia cerebral), vou conversar com eles, e vou embora, eu não vou ficar nesse velório, porque vai ter muita gente hipócrita lá, chorando por ela, coisa, coisa que podiam ter sorrido com ela, o resto da vida dela, e vai lá e vai chorar, e vai falar: “Coitadinha dela, e meus sentimentos”, quando não se tem sentimento nenhum. Então, eu não quero participar dessa festa, não quero, isso é uma coisa que eu tenho na minha cabeça, e vai acontecer isso. Eu vou me despedir da minha mãe, da maneira que ela gostaria de estar, e só não vou, e não quero ver mais nada, não quero hipocrisia, não quero ouvir ninguém falando nada que não sente, é isso (choro). (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

Em muitos casos, a não significação da morte da própria vida gera uma maior tensão, em especial no filho cuidador, que percebe a velhice, a dependência e a finitude dos pais, mas nega a sua; sabe que evitar significa evitar o que é inevitável, quando a longevidade é algo que faz parte da condição humana atual:

Em sua teoria do apego, Bowlby (1998) diz que a maneira como uma pessoa se separa da outra é diretamente proporcional ao apego existente entre elas. Quanto maior o apego, mais dolorosa e difícil é a separação, podendo surgir sentimentos como tristeza, raiva e depressão. É provável que os cuidadores tenham dificuldades em elaborar o luto de seus familiares idosos após a morte deles, demandando, por vezes ajuda ao profissional para não ficarem sem o senso de identidade ao perderem os papéis de cuidadores. (FRATEZI, GUTIERREZ; FALCÃO, 2010, p. 201).

Na finitude e na relação de cuidados, o filho cuidador torna-se com que um “cuidador ferido”, que guarda a dor e o sofrimento para si em favor da preservação do outro (mãe/pai); recursos psicológicos muito resistentes são necessários nesse investimento ao outro, quando ele vivencia dias de muito trabalho e troca:

Na antiga Grécia, Quirón é o curador ferido, para nós, o “cuidador ferido”. Condenado à dor eterna, fez do seu sofrimento a experiência pessoal de perscrutar a natureza da dor. E isso o fez sábio, entregando-se a mitigar a dor

do Outro a partir da sua própria dor.” (VASCONCELOS apud PY; OLIVEIRA, 2011, p.27)

A urgência que demandam suas atividades torna-o um Ser que não tem condições de resgatar o que lhe é de mais íntimo sobre a morte, pois ele recusa qualquer possibilidade de renúncia à função, crítica às atuais ações, ou ainda a negação do final de vida, a fim de que, cada vez mais, possa cuidar com dignidade, sendo este o tempo propício “para se reconciliar com o seu próprio sofrimento, com as suas próprias feridas” (Ibid.).

Muitas vezes, a morte é considerada um descanso tanto para o paciente como para a família, pois se chega a um momento em que nada mais pode ser feito (FRATEZI, GUTIERREZ; FALCÃO, 2010, p. 202).

A literatura não deixa de explorar a questão do final de vida como, por exemplo, no romance de José Luis Sampedro, **O sorriso etrusco** (1996); nele, um pai, já idoso descobre que possui uma doença grave em estágio terminal e, para ser mais bem-assistido, passa a morar com o filho, que reside com a esposa e um bebê de um ano, em Milão. O pai, um camponês, vê sua vida passar por diversas mudanças quando sai de sua tranquila Calábria para morar na metrópole: passa a conviver com uma nora, professora universitária, com quem ele não mantém qualquer vínculo afetivo, com um netinho que ele pensara ser um bebê de colo, mas que já está na fase de engatinhar, fora o filho que “se parece com a mãe, mais do que com o pai”, dado ser subordinado às decisões da esposa. Ao longo do romance, à medida que o pai apresentava resistência ao que lhe era apresentado, o neto passa a ter grande contribuição para que isso ocorresse. O filho percebe que seu *velho pai* se deteriorava com o tempo, e o próprio pai, com suas memórias de militante de guerra, lamentava por seu corpo físico não condizer com seu raciocínio. Num dado momento daquela nova situação, o pai se rende aos encantos do neto e, como forma de protegê-lo, inicia um novo modo de encarar sua condição atual. É quando se recupera e tem a oportunidade de casar-se novamente, passando a vivenciar seus últimos dias de vida da maneira como desejara. Nesse sentido, o filho que se sentira o responsável pelo pai, admira sua atitude diante da própria finitude, e participa com ele desse processo de viver da maneira como se quer ter a vida.

Dessa forma, a busca pela superação dentro de uma perspectiva que proporcione um olhar sobre as potencialidades e a capacidade de criação de novas percepções sobre

a velhice e a finitude é de ordem subjetiva ao momento e à história de vida de cada filho cuidador, sendo necessária, portanto, a compreensão que “deve-se aprender a viver por toda a vida, e por mais que te admires, durante toda a vida, se deve aprender a morrer” (SENECA apud SEIBT, 2009, p. 375).

Nessa perspectiva de tentar compreender os acontecimentos finais de uma vida, é que se traz, a seguir no presente estudo, algumas das imagens do trabalho do artista Flávio de Carvalho³⁵, nomeado de “série trágica – minha mãe morrendo”, realizado em 1947, quando o mesmo foi chamado a permanecer com a mãe, que padecia de um câncer no ânus e, momentos antes de sua morte, o filho passa a desenhar sua imagem, sua dor, “de uma maneira em que o tempo não poderia ser suspenso, mas a tentativa seria de retardá-lo” (TERRIN, 2004 apud STIGER, 2009, p. 10). Abaixo, a série com os nove desenhos realizados pelo artista³⁶:

³⁵ Flávio de Carvalho é o nome artístico de Flavio de Rezende Carvalho (Barra Mansa, 1899 – Valinhos, 1973). Flávio de Carvalho foi um dos grandes nomes da geração modernista brasileira, tendo atuado como arquiteto, engenheiro, cenógrafo, pintor e desenhista. Disponível em: <<http://www.mac.usp.br/mac/templates/projetos/seculox/modulo2/modernidade/eixo/cam/artistas/carvalho.html>>. Acesso em: 24 abr. 2015.

³⁶ As imagens expostas foram retiradas do site do Museu de Arte Contemporânea de São Paulo. Disponível em: <<http://www.mac.usp.br/mac/templates/projetos/seculox/modulo2/modernidade/eixo/cam/artistas/carvalho.html>>. Acesso em: 24 abr. 2015.

Figura 1



Figura 2



Figura 3



Figura 4



Figura 5



Figura 6



Figura 7



Figura 8





Figura 9

O compartilhamento da dor por meio das imagens pode ser entendido também como fato artístico, elaborado para uma exposição, levando em consideração “o que os rostos se recusam a olhar” (STIGGER, 2009, p. 06). O que seria isso senão a mostra da finitude e o processo de morrer?; em cada figura, percebe-se que as feições da mãe mudam, sequencialmente, e pode-se entender ainda, que foi desenhado o passo a passo da agonia, e ainda a maneira de sentir cada momento de vida que *escapava pelas mãos*.

Reflexões como estas, que incidem sobre os últimos dias de vida de uma pessoa, vistos na literatura e na pintura, incita-nos a lançar um *olhar cuidadoso* ao filho cuidador que, cotidianamente, encontra-se à beira da finitude, de mãos dadas com sua mãe/pai idoso; é também um momento de ressignificação de atitudes e vínculos, compreender que no processo do cuidar se há acertos e erros, ganhos e perdas, é senão que se está disposto a viver.

Os sentimentos vivenciados pelo ato de cuidar

Fratezi; Gutierrez e Falcão (2010, p. 196) ratificam que “O cuidado com os familiares faz parte do contexto tradicional da família brasileira”. Nesse sentido, o cuidado é tido, em alguns grupos, como uma obrigação ou retribuição, significado que perpassa cônjuges e filhos, gerando ainda sentimentos ambivalentes que vão desde benefícios a ônus a partir das atividades realizadas:

Um estudo sobre as repercussões físicas e psicossociais advindas da atividade de cuidar revelou que os familiares experimentavam sentimentos positivos, como o crescimento pessoal relacionado ao desenvolvimento de novas competências e qualidade, a aproximação com o familiar, a superação de conflitos e a ressignificação. Indicou, igualmente, sentimentos negativos como pena, tristeza, solidão, mágoa pelo não reconhecimento do trabalho, impaciência e nervosismo (Ibid.)

Quando foi questionado aos **“filhos cuidadores a respeito dos sentimentos vivenciados pelo cuidar”**, verificou-se que poucos foram aqueles que puderam responder a respeito dos seus afetos; a maioria verbalizava-os sempre relacionados à *sobrecarga que o cuidado trazia*, como as seguintes respostas:

“Sentimento primeiro de carinho, e tentar fazer e fiz o possível e o impossível, depois o sentimento de revolta, revolta contra Deus, porque Ele estava fazendo tudo isso, ela sofrer desse jeito, é... o amor e o carinho continuaram o mesmo, mais forte, mas não revoltado é (pausa breve)... com ela em nada. Mas, revoltado, porque Deus estava fazendo isso com ela e, ao mesmo tempo, isso estava me atingindo profundamente, a ponto de eu estar num estado depressivo, né?, difícil de sair há tanto tempo.” (N.B., 66 anos, gênero feminino).

A complexa teia de sentimentos que envolvem o cuidador pode desencadear-se em alguns familiares levando alguns filhos cuidadores a desenvolverem condutas controladoras e de superproteção para com o paciente (Ibid.), desenvolvendo uma monopolização do papel de cuidador (MOREIRA; CALDAS, 2007), impedindo que os demais membros da família ou mesmo novos indivíduos os auxiliem em suas práticas do cuidar. Nessa perspectiva, o vínculo criado, o sentimento cultivado, entre a mãe idosa e o filho cuidador, definirão por vezes a maneira como será caminhado o trajeto do cuidar, podendo ser reforçado pelos afetos de carinho ou mágoa. A resposta a seguir demonstra a imagem do cuidado para um dos filhos, que o entende numa visão negativista, dita popular e genericamente como uma *bomba*, levando à reflexão, e que a

qualquer momento essa relação / bomba, poderá estourar, e quais seriam suas consequências / estragos na vida desses sujeitos (mãe idosa e filha cuidadora):

“(pausa breve). Eu só não saí daqui prá não deixar a bomba com a minha filha, porque eu não tenho vontade de estar perto dela, não tenho mesmo, tô te falando isso de coração. A vida inteira que eu passei com ela, porque a gente morou em pensão, em casa que alugava quarto de cômodo. Uma vez eu comprei um Santo Antônio prá ela de presente no dia das mães e comprei com o dinheiro que ela deixou prá comprar carne, Nossa Senhora! Se você soubesse da surra que ela me deu por causa disso. Então, quer dizer, são coisas que... não têm como esquecer, tá?” (T.S.M., 65 anos, gênero feminino).

Outra resposta de uma filha cuidadora refere sua situação / condição como a de estar *presa*, podendo remeter à imagem do cuidado como algo sem alternativas de escapatória, solitário e ainda sufocante, quando não permite sair do espaço da residência:

“Hoje eu me sinto presa, completamente presa. E eu não tenho o que fazer, porque se eu tivesse um carro, como eu tinha antigamente quando ela veio morar aqui, a gente vivia saracoteando com ela prá lá e prá cá.” (R.F.B., 59 anos, gênero feminino).

Diante da manifestação de efeitos negativos advindos do trabalho de cuidar em residência e, em uma tentativa de minimizá-los, os serviços de saúde, em especial, oferecem cursos de orientação e grupos de apoio ao cuidador, levando em consideração que orientar e capacitar o cuidador ao desempenho do cuidado é oferecer instrumentos para que o mesmo o desempenhe de maneira efetiva e com resultados mais positivos em termos de efeitos sobre o idoso e o próprio cuidador.

Os grupos de apoio, também oferecem esse direcionamento; sua função é, portanto, reforçada pelo acolhimento, escuta e empatia entre as partes. Em muitas situações, é possível ao filho cuidador compreender determinadas atitudes da mãe/pai idoso que lhe causaram desconforto ou trauma por anos, proporcionando a ele próprio o autoconhecimento, ou seja, o reconhecimento de suas potencialidades.

Nesse sentido, o conceito de resiliência precisa ser trabalhado junto aos cuidadores, como um fator importante para lidar com as adversidades decorrentes do cotidiano da tarefa do cuidar.

A resiliência, discutida no presente trabalho, como “o manejo de condições estressantes e de sua sobrecarga. Implicando, na potencialidade para a transformação e o crescimento pessoal, e relacionar que se pode conseguir a partir de uma adversidade” (WALSH, 2005, p. 78).

Assim, o processo de cuidar e o da própria finitude podem ser considerados instrumentos importantes para o filho cuidador tornar-se um ser resiliente, a partir de seu contato com as adversidades, seus medos e demais sentimentos que podem despertar nesse momento ou ainda partir do pressuposto de que: [...] “Criar é constituir-se a si mesmo a cada momento, saber transformar-se, produzir-se, modificar-se, em suma, fazer da relação consigo mesmo uma atividade criativa”. (p. 29).

Entende-se, ainda, que o filho cuidador, seja capaz de criar mecanismos de defesa e de sobrevivência diante da tarefa do cuidar, sendo visto como uma pessoa constituída por histórias e afetos, sejam eles positivos e/ou negativos, o que implica que é dessa convivência de sentimentos que se dará a relação de cuidado entre cuidador filho e seus pais, ou no caso desta pesquisa, na relação com a mãe idosa.

Há filho cuidador que preserva essa relação, tentando compreender as insuficiências que ficaram da relação com a mãe, ou de situações das quais ainda não é possível enxergar aspectos positivos, quando o cotidiano o aprisiona numa situação que pode a qualquer momento explodir, ficando-lhe a indagação sobre o que restará dessa relação: aparentemente apenas fragmentos, que serão memórias, cabendo a este cuidador mais uma vez decidir, qual pedaço será utilizado para reconstruir uma nova imagem da vida cotidiana de cuidados.

Por fim, pode-se intuir que uma forma de *reconstrução* poderá ser o confronto com a realidade, a convivência com a dor, a doença, a velhice com dependência, que nada mais são do que parte de uma vida vivida, mas o que caberá ao filho cuidador, se não negar e atribuir seu cuidado apenas a uma obrigatoriedade moral ou ainda reciprocidade? Tantos substantivos são colocados para amenizar o que é um processo de ressignificação da vida, e a compreensão da finitude, como algo inerente da vida, e a que os olhos se recusam a olhar.

Muito ainda se poderia discutir a respeito das relações entre filho cuidador e genitores, mas as discussões iniciadas aqui neste trabalho deverão prosseguir em outro

momento, em novas pesquisas. A rubrica a seguir traz considerações finais sobre as reflexões aqui iniciadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado filial é sempre esperado nas relações familiares como questão tácita, desproblematizada, não discutida em sua insuficiência ou necessidade, apesar de os pais, em sua maioria, externalizarem, não importando aqui a motivação para tal, *que não querem dar trabalho aos filhos*. Em alguns casos inclusive a não adequada comunicação entre os membros familiares torna-se fator agravante diante da exigência de prestação de cuidados, cujos efeitos contrariam o tradicionalmente esperado.

Um diálogo familiar, se sistemático, poderia fomentar, de fato, discussões produtivas sobre as vicissitudes das práticas do cuidado, o reconhecimento dos limites do cuidado familiar, podendo trazer uma nova luz às problemáticas angustiantes que giram em torno, e se desdobram, das relações entre cuidador e pessoa cuidada.

Por meio do levantamento bibliográfico realizado nesta pesquisa, foi possível verificar que os estudos, em sua maioria, tratam a relação de pais e filhos na velhice como um fenômeno ao qual se deve dar atenção especial, embora sobre os efeitos subjetivos e psicossociais a ambos os envolvidos nessa dinâmica de cuidados pouco se discuta, como se fosse desrespeitoso à família que os filhos revelem os fatores complicadores do percurso de práticas de cuidados ao familiar dependente.

Nesse sentido de não conhecimento pela família do real processo do cuidar em residência de familiar dependente faz com que a subjetividade de cada cuidador familiar, por vezes, passe por um processo de obliteração. Entretanto, isso não quer dizer que sua subjetividade tenha sido apagada, ainda que as referências que se façam sejam atribuídas somente à identidade de um filho cuidador, por exemplo, pois, à medida que este assume os cuidados de um pai ou mãe dependente, um destes *desocupa-se* de sua função – paterna ou materna – de forma tão imediata que, na maior parte das vezes, não é dado, ao filho cuidador, tempo para preparar-se subjetivamente para a nova função que lhe é imposta pela família —, a das práticas de cuidado em residência.

Identificou-se, na pesquisa de campo quando da realização das entrevistas com filhos cuidadores, que, por vezes, a tarefa de cuidar é envolta por sentimentos de carinho e reciprocidade; em outras situações, a obrigatoriedade moral é determinante

para o cuidado, e este passa a ser um peso amargo, razão de verdadeira angústia na vida do filho que cuida, e reciprocamente neste caso, angústia também à mãe que o recebe.

Como objetivo geral desta pesquisa foi o de verificar os efeitos do cuidado prestado a uma mãe/pai idoso, pretendendo-se, de início, comparar um e outro genitor. Contudo, no momento em que os sujeitos de pesquisa foram convocados para a aplicação da entrevista, nenhum deles tinha mais o pai vivo, ou ainda que tivesse recebido cuidados integrais pelos cuidadores entrevistados. Fato que foi considerado uma das limitações para que tal realidade de cuidados filiais fosse estudada e observada nas duas vertentes de relação (entre mãe e filho-cuidador / pai e filho-cuidador), como seria pretendido de início. A despeito desse fator limitante, foi possível observar um fragmento desse cotidiano de cuidados, por meio das respostas, enriquecedoras à pesquisa, trazidas pelos filhos cuidadores, e os efeitos — antes que negativos, positivos em suas vidas —, concebendo-se a eles como uma missão a ser cumprida, embora envolta por tentativas de proposta de um melhor cuidado e ainda de ressignificação das relações familiares.

O presente estudo pode/deve ser considerado como um ensaio que recomenda aos profissionais que trabalham com a velhice que consigam reconhecer sempre a potência de novas possibilidades dos cuidados prestados pelas famílias, mas também que discutam e tentem compensar suas limitações para o longo caminho, que é aquele do cuidado.

Aos filhos cuidadores, que sejam *cuidadosos* consigo próprios, e compreendam que o cotidiano de cuidados não é apenas algo desgastante e solitário, mas que é imprescindível, cada vez mais, que eles se desloquem dessa posição de sofrimento e busquem o fortalecimento das redes sociais e de suporte, e ainda orientações, a fim de ser a prestação de cuidado uma escolha de fato assentida, e não tomada apenas como uma obrigação moral; por vezes, a decisão tomada com base em seu reconhecimento limitador e provedor de novas possibilidades, tende a ser mais humana e realista, com menos sofrimento e lembranças dolorosas. Um filho cuidador pode questionar a tarefa que lhe é atribuída, via de regra, pela família, quando esta não se engaja juntamente a ele, mas sabe que tal trabalho irrevogavelmente lhe pertence, sabe que não pode fugir de sua responsabilidade. Instaura-se uma relação singular com a tarefa do cuidar, que acaba se aderindo a esse cuidador, mas a um só tempo o cuidador dele toma distância.

O que importa ressaltar é o efeito simbólico que se permitirá visualizar, à medida que se puder manter os sujeitos – cuidador ou pessoa cuidada – alocados ambos em uma posição humanamente suportável, ou seja, mais confortável, digna a bem da verdade, no dia a dia, isso tudo se tributário a relações ressignificadas na família e sociedade, as famílias sustentadas por uma rede social ativa em sua colaboração aos cuidados em residência.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGAMBEN, G. **A comunidade que vem**. Trad.: Cláudio Oliveira. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.
- AGAMBEN, G. **O que é o contemporâneo? E outros ensaios**. Chapecó: Argos, 2010. pp.57-73.
- ALMEIDA, V. V. de. Velhice e Projeto de Vida: Possibilidades e desafios. In: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E.F.; ARCURI, I.G. (Orgs.). **Velhice, envelhecimento e complex(idade)**. São Paulo: Vetor, 2005. pp.93-110.
- ANTUNES, P. C.; SILVA, A. M. Elementos sobre a concepção da meia idade, no processo de envelhecimento humano. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 16, . 5, set.2013. pp. 123-140. Disponível em: < <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/18926/14090>>. Acesso em: 17 abr. 2015.
- AUGUSTO, F. M. F; SILVA, I. P. da; VENTURA, M. M. Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 12, n.2, nov. 2009. pp. 103-118. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/4417/2989>>. Acesso em: 13 set. 2014.
- AUGUSTO, F. M. F; LOPES, R. G. C; LODOVICI, F. M. M; CARIELO, S. F. Filhos Cuidadores: Ocorre para quem a quebra do espelho? **Revista Portal de Divulgação**, São Paulo, ano 4, n. 41, jun-ago.2014. pp.35-41. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/revistanova/index.php/revistaportal/article/view/459/496>. Acesso em: 13 set. 2014.
- BATISTA, M. P. P.; MICCAS, F. L.; FORATTORE, F. S.; ALMEIDA, M. H. M. de; COUTO, T. V. do. Repercussões do papel de cuidador. **Rev. Ter. Ocup. Univ**, São Paulo, ano 23, n. 2, maio-ago. 2012. pp. 186-192. Disponível em: < <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/49065/53137>>. Acesso em: 17 abr. 2015.
- BEAUVOIR, S. **Os Mandarins**. São Paulo: Ediouro/Sinergia, 2006.
- BEAUVOIR, S. **A Velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BOFF, L. **O cuidado necessário – Na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2013.
- BORN, T. (Org.). **Cuidar melhor e evitar a violência – Manual do Cuidador da Pessoa Idosa**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defsa dos Direitos Humanos, 2008.
- BRAGA, P. M. V. **Curso de direito do idoso**. São Paulo: Atlas, 2011.
- BRASIL. **Política de Saúde do Idoso**. Brasília, 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-2528.htm>>. Acesso em: 13 set. 2014.
- BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social [PNAS]**. Brasília, 2004. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/cadernos/politica-nacional-de-assistencia-social-2013-pnas-2004-e-norma-operacional-basica-de-servico-social-2013-nobsuas/Politica%20Nacional%20de%20Assistencia%20Social%202013%20PNAS%202004%20e%20Norma%20Operacional%20Basica%20de%20Servico%20Social%202013%20NOBSUAS.pdf/download>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2004.

BRASIL. **Estatuto do Idoso**. Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm>. Acesso em: 13 set.2014.

BRASIL. **Classificação Brasileira de Ocupações [CBO]**. Dispõe da categoria 5162-10, cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos. Ministério do Trabalho e Emprego, Brasília, 2002. Disponível em: <<http://www.mtecho.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>>. Acesso em: 15 out. 2014.

BRASIL (a). **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa [PNSI]**. Dispõe da Portaria nº1.395, de 10 de dezembro de 1999 a. Disponível em: <www.bvseps.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=2173>. Acesso em: 1 dez.2014.

BRASIL. **Programa Nacional de Cuidadores de Idosos**. Portaria Interministerial MS/MPAS nº 5.153, de 7 de abril de 1999. Instituir o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos a ser coordenado por Comissão Interministerial, constituída por representantes da Secretaria de Estado de Assistência Social do Ministério da Previdência e Assistência e da Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde. Brasília, 1999 b. Disponível em: <http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/65/MS-MPAS/1999/5153.htm>>. Acesso em: 18 abr. 2015.

BRASIL. **Política Nacional do Idoso [PNI]**. Lei n.º 8.842, de 4 de janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d1948.htm>. Acesso em: 18 abr. 2015.

BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social [LOAS]**. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/secretaria-nacional-de-assistencia-social-snas/cadernos/lei-organica-de-assistencia-social-loas-anotada-2009/Lei%20Organica%20de%20Assistencia%20Social%20%20LOAS%20Anotada%202009.pdf/download>>. Acesso em: 18 abr. 2015.

BRITES, A. S.; SANTANA, R. F. **Manuais e guias práticos para a formação de cuidadores de idosos: implicações éticas e legais**. Rev. Enf. Profissional, v.1, n. 1, jan-abr. 2014. pp.92-105. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/enfermagemprofissional/issue/view/127/showToc>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

BURGER, E. R; VITURI, R. C. I. **Metodologia de pesquisa em ciências humanas e sociais: história de vida como estratégia e história oral como técnica – algumas reflexões**. Trabalho apresentado ao XI Encontro de Pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Educação. Currículo: tempos, espaços e contextos. São Paulo, out. 2013. pp. 1-14. Disponível em: <http://www.ced.pucsp.br/encontro_pesquisadores_2013/downloads/anais_encontro_2013/poster/reneecoura_ivovituri_edneiareginaburger.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

CAMARANO, A. A; Pasinato, M. T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: Camarano, A.A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?**, IPEA, Rio de Janeiro, set. 2004. pp. 253-293. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=5476>. Acesso em: 13 out. 2014.

CAMARANO, A. A; Pasinato, M. T. Envelhecimento, Pobreza e Proteção Social na América Latina. **Texto para discussão 1292**. IPEA, Rio de Janeiro, jul.2007. pp. 7-28. Disponível em: <http://desafios2.ipea.gov.br/sites/000/2/publicacoes/tds/td_1292.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

CAMARANO, A. A. Estatuto do idoso: avanços com contradições. **Texto para discussão 1840**. IPEA, Rio de Janeiro, jun.2013a. pp. 7-27. Disponível em: <http://gerontologia.org/portal/archivosUpload/uploadManual/td_1840.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

CAMARANO, A. A. O novo paradigma demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, ano 18, n.12, dez.2013b. pp. 3446-3447. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013001200001&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 set.2014.

CAMPOS, E. P. **Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais da saúde**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7ª ed. São Paulo: Forense Universitária, 2012.

CARNEIRO, V. L; FRANÇA, L. H. F. P. Conflitos no relacionamento entre cuidadores e idosos: o olhar do cuidador. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, ano 14, n.4, out-dez. 2011. pp.647-662. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232011000400005&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 set.2014.

CARPINEJAR, F. Todo o filho é pai da morte do seu pai. **Revista Donna**. out.2013. Disponível em: <<http://revistadonna.clicrbs.com.br/2013/10/06/fabricio-carpinejar-todo-filho-e-pai-da-morte-de-seu-pai/>>. Acesso em: 13 set. 2014.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M. (Orgs.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a Terapia Familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CARVALHO, M. C. B. de. **Programas e serviços de proteção e inclusão social dos idosos**. Secretaria de Assistência Social/MPAS, São Paulo: IEE/PUC-SP, 1998.

CARVALHO, R. L; WONG, L. R. Projetando o número de filhos sobreviventes das idosas brasileiras entre 2000 e 2025. **Trabalho apresentado ao XVI Encontro Nacional de Estudos Populacionais**, Minas Gerais, set-out.2008. pp. 1-11. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2008/docsPDF/ABEP2008_1138.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

CATTANI, R. B; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Rev. Eletrônica. Enferm.**, Goiás, ano 6, n.2. 2004. pp. 254-271. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

CENSO DEMOGRÁFICO 2010. **Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência.** IBGE. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=794>>. Acesso em: 13 set. 2014.

CONCONE, M. H. V. B. Finitude e Morte: certezas negadas. **Revista Kairós Gerontologia**, ano 15, n. 4. ago – 2012. pp. 1-10. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/17033/12639>>. Acesso em: 22 abr. 2015.

CONCONE, M. H.V. B. A noção de cultura. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo, ano 14, n.4, set.2011, pp.51-66: NEPE/EDUC/PUCSP.

CONCONE, M. H. V. B. Cura e Visão de Mundo. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo, ano 6, n. 2, dez.2003, pp. 45-59: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.

COSTA, F. F. da S. (2015). O cuidador familiar de idosos em cuidados paliativos: limites e possibilidades. Dissertação de mestrado. São Paulo: Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia. PUC-SP.

DEBERT, G. G. **A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento.** São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – FAPESP, 1999.

DEMO, P. **Introdução à metodologia da ciência.** 2ª ed. São Paulo: Atlas, 1987.

DIOGO, M. J. D'E; CEOLIM, M. F; CINTRA, F. A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência. **Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, São Paulo, ano 39, n.1, mar.2005, pp.97-102. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100013>. Acesso em: 13 set. 2014.

DOMINGUES, M. A. **Mapa mínimo de relações: adaptação de um instrumento gráfico para a configuração da rede de suporte social do idoso.** São Paulo, 2000. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública da USP, São Paulo, Brasil, 2000.

DOMINGUES, M. A. **Mapa mínimo de relações: instrumento gráfico para identificar a rede de suporte social do idoso.** São Paulo, 2004. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, Brasil, 2004.

DUCOMMUN-NAGY, C. A terapia contextual. In: Elkaim, M. (Org.). **Panorama das Terapias familiares**, pp. 101-118. São Paulo: Summus, 1998.

FALCÃO, D. V. S; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. **Estudos de Psicologia**, Rio Grande do Norte, ano 13, n.3, set-dez. 2008, pp.245-256. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413294X2008000300007>. Acesso em: 13 set. 2014.

FARIA, C.; TOIPA, D.; LAMELA, D.; BASTOS, A; CICIRELLI, V. Versão Portuguesa da Escala de Ansiedade Filial. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 16, n.4, dezembro. 2013, pp.25-41. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/19628/14503>. Acesso em: 22 set. 2014.

FERREIRA, C. G; ALEXANDRE, T. S; LEMOS, N. F. D. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. **Rev. Saúde e Sociedade**, São Paulo, ano 20, n.2, abr-jun. 2011, pp.398-409. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010412902011000200012&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 set.2014.

FERREIRA, O. G. L.; MACIEL, S.C.; SILVA, A.O.; SANTOS, W.S.; MOREIRA, A.S.P. O envelhecimento ativo sob o olhar de idosos funcionalmente independentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, ano 44, 2010, pp. 1065-1069. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342010000400030&script=sci_arttext>. Acesso em 22 set.2014.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, ano 50, n.4, out-dez. 2004, pp. 341-345. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secas5.pdf>. Acesso em: 13 set. 2014.

FONSECA, N. R; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, ano 13, n.4, jul-ago.2008, pp. 1175-1180. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n4/13.pdf>>. Acesso em: 13 set.2014.

FONSECA, S.C; THOMAZINI, A; GAVIOLI, A. R; MARTOS, F. J. M; ALVES, I. S; BARROSO, J. R; AMARAL, R. G; GOULART, S.B. Sexualidade e AIDS na Terceira Idade. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 14, n.5, dez. 2011, pp.181-205. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/9913/7367>>. Acesso em: 13 set.2014.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de Conteúdo**. 4ª edição. Brasília: Liber Livro, 2012.

FRATEZI, F. R; GUTIERREZ, B. A. O; FALCÃO, D. V. S. Doença Crônica: O processo de morrer e a morte do idoso na família. In FALCÃO, D. V. S. (Org.). **A família e o idoso: Desafios da contemporaneidade**. Campinas (SP): Papirus, 2010. pp. 191 – 210.

GIACOMIN, K. C.; UCHÔA, E.; FIRMO, J. O. A.; LIMA-COSTA, M. F. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, ano 21, n. 1, jan-fev. 2005, pp. 80-91. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v21n1/10.pdf>>. Acesso em: 13 out.2014.

GOFFMAN, E.. **Estigma e identidade social**. 4ªed. São Paulo: Farmam Editores, 1982.

GOLDFARB, D. C.; LOPES, R. G. C. Avosidade: a família e a transmissão psíquica entre gerações. In: FREITAS, E. V. de; PY, L. *et al* (Orgs.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. pp.01-45 – mimeo.

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. **Texto Contexto - Enferm.**, Santa Catarina, ano 15, n. 4, out-dez. 2006, pp.570-577. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072006000400004&script=sci_arttext&lng=e>. Acesso em: 13 set. 2014.

GURGEL, D. A; OLIVEIRA, F. P. A; SALLES, H. S. A. Cuidador de idoso doente crônico e suas dificuldades. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 15, n. 2, mar.2012, pp. 129-143. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/13110/9639>>. Acesso em: 13 set. 2014.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 6ª edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000.

HEREDIA, V. B. M.; CORTELLETTI, I. A. ; CASARA, M. B. Abandono na velhice. **Textos Envelhecimento**. Rio de Janeiro, ano 8, n. 3, 2005. Disponível em: <http://revista.unati.uerj.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151759282005000300002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 out. 2014.

HOUDE, S.C. Men providing care to older adults in the home. **Journal Geront. Nurs.** Ano 27, n.8, ago.2001, pp. 13-19. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11817433>>. Acesso em: 13 set.2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA [IBGE]. **Síntese de Indicadores Sociais: Uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2008/indic_sociais2008.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA [IBGE]. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios [PNAD]**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/default.shtm>>. Acesso em: 13 set.2014.

JESUS, M. C. P.de; MERIGHI, M. A. B.; CALDEIRA, S.; OLIVEIRA, D. M. de; SOUTO, R. Q.; PINTO, M. A. Cuidar da mãe idosa no contexto domiciliar: perspectiva de filhas. **Texto & Contexto - Enfermagem**. Florianópolis, ano 22, n. 4, out-dez. 2013, pp.1081-1088. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400026>. Acesso em: 08 abr. 2015.

JORNAL FOLHA DE SÃO PAULO. **Idosos que cuidam de idosos**. São Paulo, mai-2014. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/fsp/saudeciencia/165415-idosos-que-cuidam-de-idosos.shtml>>. Acesso em: 13 set.2014.

KARSCH, U. M. S. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, ano 19, n.3, mai-jun.2003, pp. 861-866. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>>. Acesso em: 13 set.2014.

LANCETTI, A. Cuidado e território no trabalho afetivo. **Cadernos de Subjetividade**. São Paulo: Núcleo de Estudo e Pesquisas da Subjetividade / Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2010. pp. 90-97.

LEMOES, N. F. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L.R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde Soc.** São Paulo, ano 15, n. 3, set-dez. 2006, pp.170-179. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902006000300014&script=sci_arttext. Acesso em: 16 out. 2014.

LEMOES, N. F. D; MEDEIROS, S. L. Suporte Social ao idoso dependente. In: FREITAS, E. V. de; PY, L. (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006. pp. 1227-1233.

LÉVI-STRAUSS, C. O feiticeiro e sua magia. In: **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975, pp. 193-213. Disponível em: <http://copyright.me/Acervo/livros/LE%CC%81VI-STRAUSS,%20Claude%20-%20O%20feiticeiro%20e%20sua%20magia%20in%20antropologia%20estrutural.pdf>. Acesso em: 13 out. 2014.

LOPES, R. G. C. Século XXI: Os velhos ainda precisam ser “indignos”. In: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E.F.; ARCURI, I.G. (Orgs.). **Velhice, envelhecimento e complex(idade)**. São Paulo: Vetor, 2005. pp.83-92.

LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, ano 16, n.3, set. 2013, pp. 443-460. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180998232013000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 out. 2014.

MARTINS, J. Não somos cronos, somos Kairós. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo, ano 1, n. 1, 1998, pp. 11-24; NEPE/EDUC/PUCSP.

MARZARI, F.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar no domicílio: Percepção de cuidadores familiares da área rural. **REME – Rev. Min. Enf**, Minas Gerais, ano 9, n. 4, out-dez. 2005, pp. 322-328. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/479>>. Acesso em: 13 out. 2014.

MEDEIROS, S. A. R. O lugar do velho no contexto familiar. In: PY, L. (Org.). **Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais**. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004. pp. 185 - 193.

MEIHY, J. C. S. B.; RIBEIRO, S. L. S. **Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias**. São Paulo: Contexto, 2011.

MERCADANTE, E. F. Velhice: a identidade estigmatizada. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 24, n. 75, set. 2003, pp. 55 - 73: Cortez Editora.

MESSY, J. O espelho quebrado. In: **A pessoa idosa não existe**. São Paulo: ALEPH, 1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12^a ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORAIS, D.; FARIA, C. Vinculação e cuidados filiais: contributos para a investigação e intervenção nas demências. **Actas de Gerontologia**, ano 1, n.1, 2013, pp. 1-9. Disponível em:

<http://actasdegerontologia.pt/index.php/Gerontologia/article/view/45/32>>. Acesso em: 08 abr. 2015.

MOREIRA, M. D.; CALDAS, C. P. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, ano 11, n.3, set.2007, pp. 520 - 525. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452007000300019&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 set.2014.

MORIN. E. Epistemologia da Complexidade. In: SCHNITMAN, D. F. (Org.). **Novos Paradigmas, Cultura e Subjetividade**. Rio Grande do Sul: Artes Médicas, 1996. pp. 275-286.

MOTA, T. S.; ROCHA, R. F.; MOTA, G. B. C. Família Considerações gerais e Historicidade no Âmbito Jurídico. **Âmbito Jurídico**, Rio Grande do Sul, ano 14, n.º 84, jan. 2011. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?artigo_id=8845&n_link=revista_artigos_leitura>. Acesso em: 15 out. 2014.

NAÇÕES UNIDAS. **Population Ageing and Development 2009**. New York, 2009. United Nations.

NERI, A. L.; GUARIENTO, M.E. (Orgs.). **Fragilidade, Saúde e Bem-estar em Idosos: Dados do Estudo FIBRA**. São Paulo: Alínea, 2011.

NERI, A. L. (Org). **Palavras-chave em Gerontologia**. 3ª ed. São Paulo: Alínea, 2008.

NEUFELD, A.; HARRISON, M. J. Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation?. **Journal Adv. Nurs**. Ano 28, n.5. nov.1998, pp. 959-968. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9840867>>. Acesso em: 13 set.2014.

NICODEMO, D.; GODOI, M. P. Juventude dos anos 60-70 e envelhecimento: estudo de casos sobre feminização e direitos de mulheres idosas. **Revista Ciência em Extensão**, ano 6, n. 1, 2010. Disponível em: <http://ojs.unesp.br/index.php/revista_proex/article/view/324/341>. Acesso em 13 set. 2014.

NORMA OPERACIONAL BÁSICA [NOB – SUAS]. Brasília, 2005. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/arquivo/norma-operacional-basica-do-suas.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO [OIT]. **Trabalho e família. Partilhar é a melhor forma de cuidar!**. Genebra, 2009. Disponível em: <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---gender/documents/publication/wcms_106518.pdf>. Acesso em: 13 out. 2014.

P.SILVA, A. C. A; P.SILVA, H. Os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio no milênio dos idosos. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 15, n.5, set.2014, pp. 07-14. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/download/15307/11441>>. Acesso em: 13 set.2014.

PATRÃO, M; SOUSA L. Redes familiares e herança material: a passagem de testemunho. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 15, n.1, fev.2012, pp.153-175. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/12784/9273>>. Acesso em: 13 set. 2014.

PEREIRA, M. G.; RONCOM, J.; CARVALHO, H. Aspectos psicológicos e familiares do envelhecimento. In: AZEREDO, Z. (Org.). **O idoso como um todo**. Viseu, Portugal: Psicosoma, 2011. pp. 102-130.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Psico**, ano 38, n.1, jan – abr. 2007, pp. 55-65. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>>.

PRATA, M. **Você é um envelhescente?** Cartaz Editorial – Jornal O Estado de São Paulo. São Paulo, 1997, p.13. Disponível em: <http://www.releituras.com/marioprata_envelhece.asp>. Acesso em: 17 abr.2015.

PY, L.; OLIVEIRA, J. F. Cuidador e Finitude. **Revista Portal de Divulgação**, ano 17, dez. 2011, pp. 21-29. Disponível em: <<http://portaldoenvelhecimento.org.br/revistanova/index.php/revistaportal/article/viewFile/213/213>>. Acesso em: 24 abr. 2015.

RABELO, D. F.; NERI, A. L. A complexidade dos relacionamentos intergeracionais e a saúde mental dos idosos. **Pensando famílias**, ano 18, n.1, jun.2014, pp.138-153. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v18n1/v18n1a12.pdf>>. Acesso em: 08 abr. 2015.

RAMOS, L. R.; MONTAÑO, M. B. M. Declínio cognitivo e quadros demenciais. In: RAMOS, L. R.; CENDOROGLO, M. S. (Orgs.). **Guia de Geriatria e Gerontologia**. São Paulo: Manole, 2011. pp. 185-196.

REVISTA VEJA. **Filhas cuidam dos pais idosos o máximo que podem; filhos, o mínimo possível**. São Paulo, ago.2014. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/noticia/saude/filhas-cuidam-dos-pais-idosos-o-maximo-que-podem-filhos-o-minimo-possivel>>. Acesso em: 13 set.2014.

ROBLES, L.; PÉREZ, A. C. Expectativas sobre la obligación filial: comparación de dos generaciones em México. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niños y Juventud**, ano 10, n.1, 2012. Disponível em: < <http://revistaumanizales.cinde.org.co/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/623/345>>. Acesso em: 08 abr. 2015.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, A. M. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Rev. Esc. Enferm USP**, ano 40, n.4, 2006, pp. 493-500. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n4/v40n4a06.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2015.

ROSALES, R. A. **Idosos e Filhos Cuidadores em uma comunidade do Sul do Brasil: perfil e percepções de saúde**. 2012. 91 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Rio Grande, Rio Grande do Sul, 2012. Disponível em: <<http://repositorio.furg.br:8080/handle/1/3514>>. Acesso em: 13 set. 2014.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte**. (4ª impr.). Trad. Bernardo Carvalho. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

SAMPEDRO, J. L. **O sorriso etrusco**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

SARTI, C. A. A velhice na família atual. **Revista Acta Paulista**, ano 14, n.2, 2011, pp. 91-96. Disponível em: <<http://www.unifesp.br/acta/index.php?volume=14&numero=2&item=res10.htm>>. Acesso em: 08 abr. 2015.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Orgs.). **Família: rede, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez: Coordenadoria de Estudos e Desenvolvimento de Projetos Especiais – PUC/SP, 2010. pp. 21-38.

SARTI, C. A. **A família com ordem simbólica**. Psicologia USP, ano 15, n. 3, 2004, pp.11-28. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v15n3/24603.pdf>>. Acesso em: 08 abr. 2015.

SAWAIA, B. B. Família e afetividade: A configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Orgs.). **Família: rede, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez: Coordenadoria de Estudos e Desenvolvimento de Projetos Especiais – PUC/SP, 2010. pp. 39-60.

SEIBT, C. L.. Sêneca e a finitude da vida – o que a finitude pode ensinar sobre o viver. **Revista Integração**, ano 59, out. dez. 2009, pp 371-378. Disponível em: <http://ftp.usjt.br/pub/revint/371_59.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2015.

SILVA, M. R. S. da; LACHARITÉ, C; SILVA, P. A. da; LUNARDI, V.L; LUNARDI FILHO, W. D. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto Contexto Enferm**, Santa Catarina, ano 18, n.1, jan-mar.2009, pp. 92-99. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a11>>. Acesso em: 13 set.2014.

SILVA, L. W. S. da; RIBEIRO, F. B; AMARAL, R. L; FERREIRA, R. S; SOUZA, T. F. de. A família e o cuidado – reverses e vieses entre a aceitação e o desafio de cuidar. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 13, n.2, nov.2010, pp. 191-212. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/5375/3855>>. Acesso em: 13 set.2014.

SILVA, M. P. S. **Relações entre pais e filhos na velhice. O caso dos idosos institucionalizados no Lar. S. Vicente de Paulo**. 2011. 148 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Católica Portuguesa, Braga: Portugal, 2011. Disponível em:<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8090/1/MestradoGerontologia_232609082_MarianaSilva%20-%20DISSERTA%C3%87%C3%83O.pdf>. Acesso em: 13 set.2014.

SILVEIRA, T. M; CALDAS, C. P; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, ano 22, n. 8, ago.2006, pp. 1629-1638. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/11.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2014.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. Trad. Claudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOUZA, R.F; SKUBS, T; BRÊTAS, A. C. P. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, ano 60, n.3, mai-jun.2007, pp. 263-267. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672007000300003>. Acesso em: 13 set.2014.

SOUZA, E. R. de; MINAYO, M. C. S. Inserção do tema violência contra a pessoa idosa nas políticas públicas de atenção à saúde no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, ano 15, n. 6, set. 2010, pp.2659-2668. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232010000600002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 out. 2014.

STIGGER, V. Retratos dentro da morte: a série trágica de Flávio de Carvalho. **Crítica Cultural**, ano 4, n. 2, dez.2009, pp. 3-12. Disponível em: <http://www.portaldeperiodicos.unisul.br/index.php/Critica_Cultural/article/view/131/143>. Acesso em: 24 abr. 2015.

TOBIAS, M. A; LEMOS, N. F. D. A percepção do envelhecimento do cuidador idoso diante do cuidado. **Rev. O mundo da saúde**. São Paulo, ano 29, n.4, out-dez.2005, pp. 563 – 661. Disponível em: <<http://www.saocamilosp.br/novo/publicacoes/publicacoesSumario.php?ID=32&rev=s&sum=371&idioma=pt>>. Acesso em: 13 set.2014.

TÓTORA, S. Apontamentos para uma ética do envelhecimento. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 11, n. 1, jun. 2008, pp.21-38. Disponível

em:<<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2509>>. Acesso em: 24 abr. 2015.

TÓTORA, S.M. Ética da vida e o envelhecimento. In: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E. F.; ARCURI, I.G. (Orgs.). **Envelhecimento e velhice**. São Paulo: Vetor, 2006. pp.27-48.

VALENÇA, C. D. T; SILVA, L. W. S. da. O olhar sistêmico à família do idoso fragilizado. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, ano 14, n.2, jun.2011, pp. 31-46. Disponível em:<<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/8204/6104>>. Acesso em: 13 set.2014.

VELHO, G. **Subjetividade e Sociedade: uma experiência de geração**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002. pp. 49-78.

VITALE, M. A. F. Avós: velhas e novas figuras da família contemporânea. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Orgs.). **Família: rede, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez: Coordenadoria de Estudos e Desenvolvimento de Projetos Especiais – PUC/SP, 2010. pp. 93-105.

WALSH, F. Resiliencia familiar: um marco de trabajo para la práctica clínica. **Sistemas Familiares**, ano 21, n. 1-2, 2005, pp. 76-97. Disponível em: <http://www.juconicomparte.org/recursos/Resiliencia-familiarSpan_optim_UhU7.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2015.

ANEXO 6 – AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES BÁSICAS DE VIDA DIÁRIA (AVD)

145

CADERNOS DE
ATENÇÃO BÁSICA

INDEX DE INDEPENDÊNCIA NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA DE KATZ

O Index de Independência nas Atividades Básicas de Vida Diária de Sidney Katz é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar as AVD. Avalia a independência no desempenho de seis funções (banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência, continência e alimentação) classificando as pessoas idosas como independentes ou dependentes.

Objetivo: avaliar a independência funcional das pessoas idosas no desempenho das AVD.

Avaliações dos resultados: as pessoas idosas são classificadas como independentes ou dependentes no desempenho de seis funções a partir da utilização de um questionário padrão.

Providências com os achados/resultados: para os idosos mais dependentes deverá ser elaborado um projeto terapêutico Singular.

Segundo os autores haveria uma regressão ordenada como parte do processo fisiológico de envelhecimento, em que as perdas funcionais caminhariam das funções mais complexas para as mais básicas, enquanto as funções que são mais básicas e menos complexas poderiam ser retidas por mais tempo. A escala mostra-se útil para evidenciar a dinâmica da instalação da incapacidade no processo de envelhecimento, estabelecer prognósticos, avaliar as demandas assistenciais, determinar a efetividade de tratamentos além de contribuir para o ensino do significado de "ajuda" em reabilitação.

INDEX DE INDEPENDÊNCIA NAS ATIVIDADES DE BÁSICAS VIDA DIÁRIA

Index de AVDs (Katz)	Tipo de classificação
A	Independente para todas as atividades.
B	Independente para todas as atividades menos uma.
C	Independente para todas as atividades menos banho e mais uma adicional.
D	Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se e mais uma adicional.
E	Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se, ir ao banheiro e mais uma adicional.
F	Independente para todas as atividades menos banho, vestir-se, ir ao banheiro, transferência e mais uma adicional.
G	Dependente para todas as atividades.
Outro	Dependente em pelo menos duas funções, mas que não se classificasse em C,D,E e F.

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES BÁSICAS DE VIDA DIÁRIA, KATZ

Nome: _____		Data da avaliação: ____/____/____
Para cada área de funcionamento listada abaixo assinale a descrição que melhor se aplica. A palavra "assistência" significa supervisão, orientação ou auxílio pessoal.		
Banho - a avaliação da atividade "banhar-se" é realizada em relação ao uso do chuveiro, da banheira e ao ato de esfregar-se em qualquer uma dessas situações. Nessa função, além do padronizado para todas as outras, também são considerados independentes os idosos que recebem algum auxílio para banhar uma parte específica do corpo como, por exemplo, a região dorsal ou uma das extremidades.		
Não recebe assistência (entra e sai do banheiro sozinho se essa é usualmente utilizada para banho) ☐	Recebe assistência no banho somente para uma parte do corpo (como costas ou uma perna) ☐	Recebe assistência no banho em mais de uma parte do corpo. ☐
Vestir - para avaliar a função "vestir-se" considera-se o ato de pegar as roupas no armário, bem como o ato de se vestir propriamente dito. Como roupas são compreendidas roupas íntimas, roupas externas, fechos e cintos. Calçar sapatos está excluído da avaliação. A designação de dependência é dada às pessoas que recebem alguma assistência pessoal ou que permanecem parcial ou totalmente despidos		
Pega as roupas e se veste completamente sem assistência. ☐	Pega as roupas e se veste sem assistência, exceto para amarrar os sapatos. ☐	Recebe assistência para pegar as roupas ou para vestir-se ou permanece parcial ou totalmente despido. ☐
Banheiro - a função "ir ao banheiro" compreende o ato de ir ao banheiro para excreções, higienizar-se e arrumar as próprias roupas. Os idosos considerados independentes podem ou não utilizar algum equipamento ou ajuda mecânica para desempenhar a função sem que isso altere sua classificação. Dependentes são aqueles que recebem qualquer auxílio direto ou que não desempenham a função. Aqueles que utilizam "papagaios" ou "comadres" também são considerados dependentes;		
Vai ao banheiro, higieniza-se e se veste após as eliminações sem assistência (pode utilizar objetos de apoio como bengala, andador, barras de apoio ou cadeira de rodas e pode utilizar comadre ou urinol à noite esvaziando por si mesmo pela manhã) ☐	Recebe assistência para ir ao banheiro ou para higienizar-se ou para vestir-se após as eliminações ou para usar o urinol ou comadre à noite. ☐	Não vai ao banheiro para urinar ou evacuar. ☐
Transferência - a função "transferência" é avaliada pelo movimento desempenhado pelo idoso para sair da cama e sentar-se em uma cadeira e vice-versa. Como na função anterior, o uso de equipamentos ou suporte mecânico não altera a classificação de independência para a função. Dependentes são as pessoas que recebem qualquer auxílio em qualquer das transferências ou que não executam uma ou mais transferências;		
Deita-se e levanta-se da cama ou da cadeira sem assistência (pode utilizar um objeto de apoio como bengala ou andador) ☐	Deita-se e levanta-se da cama ou da cadeira com auxílio. ☐	Não sai da cama. ☐
Continência - "continência" refere-se ao ato inteiramente autocontrolado de urinar ou defecar. A dependência está relacionada à presença de incontinência total ou parcial em qualquer das funções. Qualquer tipo de controle externo como enemas, cateterização ou uso regular de fraldas classifica a pessoa como dependente;		
Tem controle sobre as funções de urinar e evacuar. ☐	Tem "acidentes" *ocasionais. *acidentes = perdas urinárias ou fecais ☐	Supervisão para controlar urina e fezes, utiliza cateterismo ou é incontinente. ☐
Alimentação - a função "alimentação" relaciona-se ao ato de dirigir a comida do prato (ou similar) à boca. O ato de cortar os alimentos ou prepará-los está excluído da avaliação. Dependentes são as pessoas que recebem qualquer assistência pessoal. Aqueles que não se alimentam sem ajuda ou que utilizam sondas para se alimentarem são considerados dependentes.		
Alimenta-se sem assistência. ☐	Alimenta-se sem assistência, exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão. ☐	Recebe assistência para se alimentar ou é alimentado parcial ou totalmente por sonda enteral ou parenteral. ☐

QUESTIONÁRIO DE PFEFFER

MOSTRE AO INFORMANTE UM CARTÃO COM AS OPÇÕES ABAIXO E LEIA AS PERGUNTAS.	
ANOTE A PONTUAÇÃO COMO SEGUE:	
SIM É CAPAZ	0
NUNCA O FEZ, MAS PODERIA FAZER AGORA	0
COM ALGUMA DIFICULDADE, MAS FAZ	1
NUNCA FEZ E TERIA DIFICULDADE AGORA	1
NECESSITA DE AJUDA	2
NÃO É CAPAZ	3

1. (PESSOA IDOSA) é capaz de cuidar do seu próprio dinheiro?
2. (PESSOA IDOSA) é capaz de fazer as compras sozinho (por exemplo de comida e roupa)?
3. (PESSOA IDOSA) é capaz de esquentar água para café ou chá e apagar o fogo?
4. (PESSOA IDOSA) é capaz de preparar comida?
5. (PESSOA IDOSA) é capaz de manter-se a par dos acontecimentos e do que se passa na vizinhança?
6. (PESSOA IDOSA) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de radio, televisão ou um artigo do jornal?
7. (PESSOA IDOSA) é capaz de lembrar de compromissos e acontecimentos familiares?
8. (PESSOA IDOSA) é capaz de cuidar de seus próprios medicamentos?
9. (PESSOA IDOSA) é capaz de andar pela vizinhança e encontrar o caminho de volta para casa?
10. (PESSOA IDOSA) é capaz de cumprimentar seus amigos adequadamente?
11. (PESSOA IDOSA) é capaz de ficar sozinho (a) em casa sem problemas?

141

CADERNOS DE
ATENÇÃO BÁSICA

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: **O cotidiano de cuidados a uma mãe ou pai idoso: Efeitos subjetivos e psicossociais na vida do filho cuidador.**

O objetivo deste estudo é verificar os efeitos na vida de um filho cuidador consequentes à convivência cotidiana com mãe e/ou pai idoso dependente de cuidados. Considera-se a problemática de um membro familiar obrigar-se a assumir a função de cuidador.

Os dados serão coletados por meio de um questionário composto por dados pessoais, (gênero, faixa etária, grau de escolaridade, ocupação, número de irmãos, o tempo de cuidado prestado ao familiar, qual a doença do seu familiar e se houve rodízio entre as pessoas da casa para o cuidado), o qual será respondido pelo participante a próprio punho. Algumas perguntas abertas serão aplicadas, e que se desdobrarão no decorrer das entrevistas, sendo as seguintes: - Quais as razões que o levaram a tornar-se cuidador? - Quais as dificuldades, os impasses, os desafios encontrados no dia a dia ao oferecer cuidados a seu pai ou mãe? – Como era sua relação com seu pai ou mãe antes de adoecer, e necessitar de cuidados? – Quais os sentimentos vivenciados atualmente, que se tornou cuidador? - O (A) senhor (a) está ligado (a) a alguma rede de suporte formal ou informal? O (A) senhor (a) sente falta de cooperação dos outros membros da família? – No caso de afirmativa: E por que não participam? - A entrevista será gravada e transcrita posteriormente.

Os desconfortos e riscos esperados para essa coleta de dados são mínimos.

Não há nenhum tipo de benefício direto para o participante. Os dados deste estudo objetivam viabilizar novos olhares acerca da atitude dos serviços que trabalhem com o idoso e ainda políticas públicas e sociais, que legitimam o idoso a ser cuidado; contudo, não oferece recursos cabíveis à realidade das famílias, que se encontram em

situações de cuidadores, por muitas vezes, sem nenhuma condição financeira, no custeio do cuidado.

Em qualquer etapa do estudo, os participantes terão acesso à profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a mestranda em gerontologia Fernanda Maria Fávere Augusto (RG 44286337-8) pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) que pode ser encontrada na Rua Ministro Godói, 969, sala 4-E-18, Secretaria de Pós-Graduação em Gerontologia, telefones (11)99839-4728. Se o(a) senhor(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, localizado à Rua Ministro Godói, 969, sala 63C – Perdizes. Fone-Fax: 3670-8466, São Paulo (SP).

É garantida a liberdade da retirada do consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de um tratamento na Instituição.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão analisadas em conjunto com outros pacientes não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente.

Os participantes têm o direito de se manterem atualizados sobre os resultados parciais da pesquisa, assim que os resultados das análises sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim descrevendo o estudo: **O cotidiano de cuidados a uma mãe ou pai idoso: Efeitos subjetivos e psicossociais na vida do filho cuidador.**

Eu discuti com a mestranda Fernanda Maria Fávere Augusto sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficam claros para mim quais são os propósitos do estudo, o questionário a ser realizado e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e

poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Assinatura do paciente / representante legal

Data __/__/__

Assinatura da testemunha

Data __/__/__

Para casos de menores de 18 anos, não letrados, semi-letrados ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(somente para o responsável pelo projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data __/__/__

APÊNDICE B – Roteiro de perguntas semi-abertas para coleta de dados pessoais e direcionamento da entrevista.

Data de aplicação do Questionário de Entrevista: ____/____/2015

Horário de Início e Fim da Entrevista: ____h - ____h

Entrevistador: _____

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. QUAL É SEU NOME? _____
2. SEXO: () FEMININO () MASCULINO () OUTRO
3. IDADE: _____
4. QUAL O NOME DA SUA MÃE OU PAI IDOSO?

5. IDADE: _____
6. GRAU DE ESCOLARIDADE: _____
7. QUAL O ENDEREÇO COMPLETO DE SUA CASA?

N.º _____ Complemento: _____
Bairro: _____
8. QUAL O SEU TELEFONE?

9. QUANTAS PESSOAS MORAM NESTA SUA CASA?

10. QUAL A SUA OCUPAÇÃO?

11. NÚMERO DE IRMÃOS DO(A) CUIDADOR(A): _____
12. QUAL A DOENÇA DA SUA MÃE OU PAI IDOSO? _____

13. QUANTO TEMPO CUIDA DA SUA MÃE OU PAI IDOSO? _____

12. HÁ RODÍZIO ENTRE AS PESSOAS DA CASA PARA O CUIDADO DO SEU FAMILIAR? _____

- Quais as razões que o levaram a tornar-se cuidador?
- Quais as dificuldades, os impasses, os desafios encontrados no dia a dia ao oferecer cuidados a seu pai (ou mãe)?
- Como era sua relação com seu pai (ou mãe) antes de adoecer, e necessitar de cuidados?
- Quais os sentimentos vivenciados atualmente, ou seja, depois que se tornou cuidador?
- O(A) senhor(a) está ligado(a) a alguma rede de suporte formal ou informal?
- O(A) senhor(a) sente falta de cooperação dos outros membros da família? – No caso de afirmativa: E por que eles não participam?

APÊNDICE C – Transcrição das entrevistas

ENTREVISTA - 01

Numa manhã de sábado, quente, com o Sol à pino inicio a primeira entrevista, o nosso segundo contato, a respeito dos cuidados prestados à Dona D., a qual preferi chamar de conversa, com a Sra. H., casada, mãe de dois filhos, prestes a ser avó, com a primogênita grávida, filha da Sra. D, e cuidadora da sua mãe.

A escolha pela Sra. H. se deu há mais de um ano, logo quando sua mãe passou a residir com ela, pois o médico havia orientado, que devido sua doença ser crônica, incurável, ela necessitaria e supervisão para realizar atividades, e futuramente, de alguém que a auxiliasse ou ainda fizesse por ela. Fui convidada por um familiar em comum, entre mim e a Sra. H. a visitá-la, pois por “trabalhar com idosos poderia orientá-la sobre tudo aquilo que o médico disse”, e assim o foi, eram perguntas com ar de dúvidas e medo, medo do que o futuro reservava naquele início de jornada. O caminho percorrido tem sido em meio a lágrimas tanto de alegrias quanto de tristeza, encontro na sala, um verdadeiro quarto de hospital, e lá estava Dona D. dormindo, calma, serena, já com uma sonda nasointestinal e braços e pernas muito emagrecidos comparados quando a conheci. A Sra. H. me recebeu, acolhedora e sorridente, mostrando como em 1 ano, ela mudou o cômodo da casa, e que recentemente necessitou voltar a dormir no quarto, na parte superior da casa, pois dormir no colchão, no chão da sala, era inviável, suas costas já não aguentavam mais. Seu discurso em relação aos cuidados com a mãe, já não era mais cheio de incerteza ou ainda sonhador “de que um dia a mãe iria se curar”, como assim o foi anteriormente. Agora, sua fala já trazia palavras como: cansaço, praticidade (na rotina de cuidados) e solidão. Precisamos conversar ali mesmo, na sala, pois dona D. não poderia ficar sozinha, durante o dia, ela poderia ficar agitada, assustada.

Iniciamos a conversa, já com o gravador ligado, senti tanto eu, quanto ela, ainda desconfortáveis, mas, pudemos esquecer a “presença dele”, por alguns momentos, também esquecemos da “presença dela”, dona D.

P: Iniciamos a entrevista, hoje, dia 07/02/15 às 11:55 horas.

P: Qual seu nome completo?

E1: H. F. L.V.

P: Quantos anos você tem?

E1: 52

P: Qual seu grau de escolaridade?

E1: Ginásio completo

P: Quantas pessoas moram nessa casa?

E1: Pode contar com o C.? (fazendo menção ao esposo, que há poucos meses foi trabalhar em outro Estado, e que aos finais de semana, retorna para a casa).

P: Pode contar!

E1: Com ela (fazendo referência a mãe que estava próximo) são quatro.

P: Você trabalha no momento?

E1: Bastante, cuidando dela (fazendo menção à mãe) (risos).

P: Fora cuidar dela, sua mãe, você tem alguma atividade que desempenha?

E1: Só a casa.

P: Você tem irmãos?

E1: Sim, tenho quatro.

P: Os quatro vivos?

E1: Os quatros estão vivos.

P: Desses quatro, quantos são homens e quantas mulheres?

E1: 2 (dois) homens e 2 (duas) mulheres.

P: Qual o nome completo da sua mãe?

E1: D. P. S.

P: Qual é a doença da sua mãe?

E1: É doença de Alzheimer, e teve também o AVC.

P: Há quantos anos ela está com a doença?

E1: Acho que já vai para 6 (seis) anos.

P: Quanto tempo, você cuida da sua mãe?

E1: 2 (dois) anos.

P: Nesses dois anos você conta com a ajuda de outras pessoas para cuidar dela?

E1: Eles (fazendo referência aos irmãos) vêm de 15 (quinze) em 15 (quinze) dias e fica de sábado e domingo, eles dormem à noite, e no domingo é 17:00 - cinco horas da tarde, já tá todo mundo indo embora (risos).

P: Eles quem, os que vêm? Seus irmãos, sobrinhos? (risos)

E1: A minha irmã, o meu irmão e a minha cunhada.

P: H., quais as razões que te levaram a ser uma cuidadora?

E1: Mãe, primeiro lugar e assim, é... eu nunca quis ver minha mãe num asilo, nunca quis ver minha mãe numa casa de repouso, né?, e sei lá, eu decidi deixar tudo para ir cuidar. Pela possibilidade também de não precisar trabalhar né?, igual os outros que têm mais necessidade de trabalhar.

P: Entendi... Teve alguma outra razão?

E1: Não, por ser a mãe mesmo.

P: E quais são as dificuldades, os impasses que você tem encontrado nesse caminho, cuidando da sua mãe?

E1: Ah.. o lazer.... você não tem lazer. Horários, é tudo ali controlado, você sai é aquela, como que fala?, aquela ansiedade para voltar, para ver se quem está cuidando dela, está cuidando direito, eu fico nesse impasse.

P: O que você gostaria de fazer e não pode?

E1: Ah, viajar, eu tô louca para ir viajar, e não consigo.

P: Para onde você gostaria de ir viajar?

E1: Ah, adivinha? Para Itália!

(risos pesquisadora e entrevistadora)

E1: Para a Itália, é o meu sonho, e eu vou!

P: Claro que vai, vai sim!

E1: Só passando essa fase, deixa passar essa fase, já falei com o C. (esposo) que a gente vai começar a planejar a viagem.

P: E me fala, que fase?

E1: Essa fase daqui.

P: Qual?

E1: A fase da minha mãe, porque com ela fica difícil de viajar para um lugar tão longe e deixar ela num estado desse, eu acho que é complicado.

P: E, como que era a relação da sua mãe, antes dela adoecer?

E1: Era, bem, era boa.

P: Vocês se viam com frequência?

E1: Sim, minha mãe, sempre confiou muito em mim, tanto que no segundo casamento dela quando ela foi casar, ela veio pedir autorização para mim. Então a confiança era muito grande. Entendeu? Eu acho assim, naquele momento, né?, o meu padrasto veio pedir para ficar com ela (voz embargada, e choro em seguida)...

P: Você é a filha mais velha?

E1: Não.

P: Qual que é a sua posição entre os irmãos?

E1: Ah, é do meio, tenho uma irmã mais nova que eu, to quase no finalzinho, tenho a mais nova que eu, que simplesmente deixou, não quer saber, não ajuda, de jeito nenhum, ela mal vem visitar, vem de vez em quando, ela vem quando eu pego no pé, daí ela vem, e fica uns 15 minutos, e vai embora de novo.

P: E por que ela faz isso? Você chegou a perguntar alguma vez?

E1: Eu não sei talvez ela tenha algum ressentimento, sei lá, entendeu?

P: Das filhas você era a mais próxima da sua mãe?

E1: Não, tem essa minha irmã que vem cuidar dela, ela também era bem próxima. Que ela morava com ela lá (menção à casa da mãe, localizada em outro bairro), daí não deu prá ela ficar mais sozinha. Por isso que eu larguei tudo, eu não vou deixar minha mãe ficar sozinha na casa, com Alzheimer. Aí eu falei que vou largar tudo e cuidar dela. E a gente... a gente não olha o tempo. (respira fundo, ainda secando as lágrimas que caíram anteriormente).

P: E agora que você está cuidando dela, quais são os sentimentos que você vivencia? O que você sente nesse momento?

E1: Eu acho que Deus teve, sabe assim, no meio de todos (voz embargada), eu creio que Deus me escolheu, Ele achou que eu ia dar conta, entendeu? Porque eu acho que numa situação dessa, você tem que ter muito amor, muita paciência, muito tudo, sabe? Às vezes é deixar de comer na hora certa, deixar de dormir, deixar de... de passear, você deixa um monte de coisa....(choro) não me arrependo não.

P: Nenhum momento?

E1: Nem um momento, mesmo quando tenho vontade de sair, é, sei lá, de lugar, ir prá praia, acho que tem um tempo determinado assim, prá tudo... (responde chorando)

P: E você me falou dos seus irmãos, que eles ajudam, e a irmã caçula, ela não participa, porque você acha que ela tem algum ressentimento?

E1: Eu acho que ela deve ter, eu já pedi prá ela pedir perdão, quando a minha mãe estava ainda falando alguma coisa, daí eu falei: “Olha, antes que ela piore, né?, conversa com ela, né?, se perdoa, pergunta prá ela se teve alguma coisa, perdoa ela porque ela não tem mais raciocínio, para saber o que é perdão, ela não tem, prá ela tanto faz, tanto fez (gesticula com as mãos, fazendo menção à frase), então eu falei, chega, conversa com ela, né?, pega na mãe dela, pede perdão prá ela, perdoa ela, né?, prá você ficar livre, mas eu acho que isso ainda não aconteceu, sabe, mesmo o que ela fez, assim de coração, acho que ela ainda não conseguiu.

P: Você participa de algum grupo, ou faz algum trabalho, tratamento de saúde, depois que você passou a ser cuidadora da sua mãe?

E1: Não.

P: E por que não?

(pausa breve)

E1: Sabe que eu não sei? Não vou saber te responder (risos). Não sei te responder, às vezes a dificuldade mesmo, de sair, e alguém ficar com ela, sabe, ter que me locomover para algum lugar, acho mais por isso mesmo, porque seria legal ter uma pessoa para quem você tivesse conversando, prá você estar passando as dificuldades, né?, aprendendo com outras pessoas, seria legal, né?, mas o fato de não ter outra pessoa para estar me substituindo, isso é uma dificuldade.

P: É difícil?

E1: É difícil...

P: Me fala dela, dessa mãe, antes do derrame? Como que ela era? Falava muito, falava pouco?

E1: Antes do derrame, da Alzheimer?

P: Isso, antes da Alzheimer, antes do derrame...

E1: Muito trabalhadeira.

P: Do que mais você se lembra dela?

E1: Muito trabalhadeira, gostava de cozinhar, né? A casa dela, era super-limpa, as panelas, você se enxergava nas panelas (risos, e gesticula, fazendo menção à frase), muito cuidadosa, muito vaidosa, adora perfume, todos os perfumes que a gente dava pra ela, ela tomava banho de perfume, né?, e gostava muito de pentear o cabelo, sabe... muito vaidosa.

P: E como mãe, ela era mais severa, ela era...?

E1: Ela era muito severa, muito severa (responde, e interrompe a entrevistadora de concluir a pergunta).

P: Então, ela era muito severa? Chegava a bater em vocês ou só chamava a atenção?

E1: Quando a gente era pequeno, eu quase não apanhei (risos), fazia as coisas mais... (gesticula em menção à frase, querendo dizer que “fazia as coisas certas”), mas essa minha irmã (entende-se a irmã caçula), ela apanhou bastante.

P: A caçula?

E1: É, ela apanhou bastante, ela era muito arteira, muito, muito, muito. Então, hoje eu vejo as coisas que ela fazia, e realmente, ela merecia apanhar (risos), merecia mesmo, entendeu? E a minha mãe era muito severa, muito, muito, muito honesta ali, ó (gesticula em menção à frase, bate com a mão sobre a palma da outra mão), tinha que ser do jeito que ela queria, mas hoje eu vejo que do jeito que ela queria, que era certo, Talvez a gente naquela época não entendia, né?, mas ela era severa.

(silêncio)

E1: Então, ela teve dois casamentos?

E1: Isso, tanto que ela só lembra do meu pai, quando ela estava falando, ela só lembrava do meu pai, desse segundo, ela não lembra.

P: Quanto tempo ela ficou com o seu pai, e quanto tempo com o seu padrasto?

E1: Do meu pai eu não me lembro, quando meu pai morreu, eu tinha sete anos. Daí, ela ficou viúva um longo tempo, aí depois de... (pausa), sei lá, de uns trinta, quarenta anos que ela ficou viúva, que ela casou com o Seu H., e ela ficou quatorze anos casada com o Seu H., e foi morar em Campinas, ficou quatorze anos. Aí ele ficou doente, e aí, eu acho que ela começou a ficar doente, junto com ele, né?, e como era em Campinas, era um pouco longe, a gente ia lá e já sentia uma dificuldade dela, né?, e depois que ele faleceu que a Alzheimer, sabe, apareceu de vez (gesticula com as mãos, fazendo menção à frase).

P: Que interessante! Aconteceu algo que marcou?

E1: É, tanto que no enterro dele, ela não chorou, no enterro desse segundo, ela não chorou, a gente ia lá cuidar dele, ia lá e ficava às vezes uma semana, cuidando dele, o meu padrasto, né?, e ela não tinha paciência com ele, ela pedia que Deus levasse ele, pra ele não ficar sofrendo daquele jeito, sabe, e ele nossa, e eles se deram bem, nesses quatorze anos, ela se deu muito bem lá, com ele, só que ela não lembra.

P: Eu vi que você se emocionou quando falou que ele foi pedir à mão dela pra você; por que você se emocionou com isso? O que te lembrou?

E1: Porque assim, olha, tenho o meu irmão, poderia ir lá nele, meu irmão, né?, deve ser alguma consideração que ela tinha por mim, né?, pra vir na minha casa, e pedir pra ir morar com ele lá (menção a Campinas/SP), e depois casaram, ela foi ficou uma semana, gostou e depois resolveram casar, e ela veio

na minha casa, até achei engraçado (risos), falei: “Vocês são bem mais velhos do que eu, e vem pedir autorização prá mim?”, né?, eu me senti honrada.

P: Deve ser mesmo uma honra, a mãe pedir a mão para o filho.

E1: Eu me senti honrada, então tem muitas coisas assim, que talvez meus irmãos não saibam, que eu nunca falei, entendeu, nunca falei, mas, eles vieram na minha casa, pedir, se ele poderia levar ela, e ficar uma semana, né?, e eu confiei, disse: “Pode ir”, daqui uma semana se vocês não voltarem, eu to lá, né? (risos), é engraçado. E ela foi, e ficou.

P: E assim, ficou quatorze anos?!

E1: Quatorze anos, daí ele faleceu com oitenta e seis anos.

P: Faz quantos anos que ele faleceu?

E1: Ai, eu acho que tem uns seis anos, uns cinco e meio, seis anos, por aí.

P: Nossa!, bastante tempo...

P: Eu achei bem interessante, quando você falou (antes de iniciarmos a entrevista) que ela vai morrer dormindo...

E1: É eu acho, eu creio.

P: E isso te tranquiliza?

E1: Completamente, tanto que assim, eu não sei qual vai ser a minha reação, talvez eu to pensando uma coisa, e vai acontecer outra, né?, mas assim, se eu, ela falou com você alguma coisa (nesse momento Dona D., acorda e gesticula com o rosto, dando a entender que queria falar comigo).

P: Comigo? A senhora quer falar comigo?

E1: Dá a mão prá ela.

(Dei a mão, e ela ficou segurando fortemente.)

E1: É tem hora que ela quer segurar a mão.

P: Então eu vou ficar segurando sua mão, o dia inteiro. A senhora consegue ficar segurando minha mão o dia inteiro?

(silêncio, e ela novamente aperta minha mão).

Ela percebeu o assunto.

E1: Então, ela gosta de ser abraçada, né?, quando eu dou banho nela, eu abraço ela, beijo, às vezes eu ponho ela em pé aqui na sala, e abraço ela, prá ela sentir, sabe, eu falo prá ela: “Mãe, põe assim os braços, põe um pouquinho de força”, prá ela sentir um pouquinho que ela é amada (voz embargada).

P: E amável também, adora fazer carinho (eu me emocionei, fiquei com os olhos pesados, de lágrimas que fiz força para não caírem).

P: Então é isso H., nossa conversa foi rápida, eu agradeço e tenha certeza que tudo nesse nosso caminho, tem um por quê.

E1: Ah, com certeza. Tem até uma foto que eu tirei dela semana passada, que eu dei banho nela, coloquei ela na cadeira, né?, aí o cachorro estava aqui, o pequenininho, aí ela ficou fazendo assim (gesticula com as mãos, em sinal de pegá-lo no colo), daí eu falei assim: “A senhora quer pegar o cachorro no colo? Um pouquinho?”, aí ela fazia assim prá ele (gesticula com as mãos, em sinal de pegá-lo no colo), eu coloquei o F. (o cachorro) no colo dela, e ela ficou segurando ele, um tempão.

P: Então a senhora gosta do F., é?! É bom um cachorro.

E1: É uma terapia na verdade, né? E eu sei que ela ficou um tempão fazendo carinho no Fiel.

P: Você sempre publica fotos dela (na rede social – Facebook), eu acho isso muito interessante porque muitos não iriam publicar.

E1: Ah, eu publico, porque é a lembrança que eu tenho dela, né?, não é uma lembrança maravilhosa, boa, com essa sonda no nariz, não é uma coisa, né?, bonita de se ver, mas é a realidade, né?, eu não...não dá prá mudar o quadro, o quadro é esse, entendeu? Não dá prá mudar.

P: E a senhora sempre tirando as fotos, eu sempre vejo.

E1: Olha aqui, ó, (mostra o celular com as fotos tiradas), eu sempre tiro.

P: Essa aqui, ela está com o Fiel?

E1: Essa não está. Tô procurando aqui, eu tenho tantas fotos...

(Silêncio, enquanto a entrevistada procura pela foto em que a mãe está com o F.)

E1: E ela quando estava melhor, antes de dar o AVC, a gente ia no shopping, ela adorava ir ao shopping, às vezes eu sinto assim, é... eu sinto essa falta, quando ela chegava lá, cumprimentava todo o mundo, entendeu, e eu sinto essa falta nela, ela gostava de passear.

P: Você consegue passear com ela?

E1: Não, tanto assim, hoje mesmo eu estava pensando “eu acho que vou arrumar uma cadeira de rodas, prá sair com ela”, porque sem cadeira de rodas, não é possível, e como eu já pago a maca, pago o convênio, né?, a aposentadoria dela é pouca, daí meus irmãos ajudam um pouquinho. E eu não quero agregar mais, sabe, ter que pedir mais dinheiro ao meu irmão, aos meus irmãos, prá ficar ajudando, não quero. Eu fiz, fizemos um plano funeral prá ela, que assim, depois que a minha mãe se for, eu quero ter a lembrança dela, só daqui prá cá, não quero ir em cemitério, ficar pagando taxa, não quero ter mais essa responsabilidade, não quero, o dia que tiver que exumar o corpo, eu não quero, aí eu optei por cremar, cremação, então, meus irmãos não queriam: “Imagina, ir cremar”, mas eu disse: “Eu vou cuidar dela, até o dia que ela falecer, e no dia que ela falecer, se vocês quiserem cemitério comum, vocês que vão cuidar, daqui prá frente eu não cuido mais. Daí eles optaram pela cremação também; então, a gente está pagando pelo plano, funeral, com a cremação prá ela, claro, é caro, mas está indo bem, a gente está pagando.

P: Que bom que vocês pensam no amanhã. Apesar do amanhã, a gente querer adiar muitas vezes, mas é bom, ninguém está preparado para isso.

E1: É bom porque, se não tiver plano nenhum, vai para um cemitério público e tal, só que a parte funerária é sempre cara, ou você faz aquele documento dizendo que é miserável, pobre, o atestado de pobreza. Daí eu falei: “Eu não queria isso prá mim”, trabalhar a vida inteira, né?, para chegar no fim...ah, não, achei isso muito, para quem mora na rua, não tem família, né?, mas a gente que tem família, eu acho um abuso.

P: E essa mão está tão firme na minha. Ela participa também da conversa, do jeito dela, ela participa.

E1: Eu acho que alguma coisa ela ouve, algum dia, às vezes ela olha também e não me reconhece, e tem dia que ela fixa os olhos em mim, sabe?, parece que tentando querendo lembrar, daí eu vou lá: “Sou a H., mãe” (risos).

P: E ela?

E1: Ela só fica assim, olhando, mas não consegue falar.

P: Dona D. e H., agradeço a conversa, e encerramos por aqui, às 12:30 horas.

ENTREVISTA – 02

Nosso primeiro contato e encontro, aconteceu numa bela tarde de quinta-feira. Tínhamos em comum uma amiga, que fez com que nos conhecêssemos. Por telefone, sentia que já a conhecia há anos, pessoalmente, essa sensação se intensificou, e fui recebida com sorrisos e abraços acolhedores. Essa conversa seria iniciada antes mesmo do gravador ser ligado, e já nessa primeira fase, de apresentação, já estava sendo construída com muitos assuntos, com vários nomes de pessoas, mas um tema em comum a todos: Cuidar e ser cuidado.

A Sra. E., é filha, mãe, avó, e atualmente bisavó, uma mulher que com seus 70 anos, não aparentes, se dispôs a contar sua história. Não poderia iniciar o diálogo sem antes, apresentar os demais cuidadores que compõe a rede de cuidados prestados à Dona R. Quem são: a filha caçula, Sra. A. e o neto Sr. M. (filho da Sra. E., e pelo coração, da Sra. R.). Tive a oportunidade de encontrar a Sra. R. acordada ainda, pois a tarde, naquele horário, ela faz “seu sono da beleza”, e que após conhece-la acredito nos resultados positivos desse método, já que se tratava de uma bela mulher, idosa, de cabelos brancos sedosos, de mãos delicadas, a quem segurava com total firmeza, sua “atual companheira”, sua bengala, que, ao invés de trazer uma imagem de fragilidade, reforçada pela velhice, conseguia ao contrário, e de uma maneira peculiar, a mostrava como imponente e de uma beleza rústica. Depois de passar a tarde com sua filha a Sra. E., pude perceber que essa imagem, se desenvolvia ao longo, por suas filhas, já idosas, e seu neto, que apesar de ser chamado de “menino”, já estava chegando aos 40 anos de idade.

Solicitei a gentileza de irmos a algum lugar da casa, em que pudéssemos conversar a sós, intuitivamente essa sensação de ter um diálogo reservado, persistia, quando iniciamos, compreendi, que era necessário, já que tantas particularidades a Sra. E., pode contar, rir e chorar, em alguns momentos, ficávamos em silêncio, pois acontecimentos dolorosos não conseguem ser verbalizados ou traduzidos, mas, compreendidos através da lágrima que escorre ou do aperto de mão, que encoraja, que acolhe. E o pequeno quarto, serviu como uma imensa caixa de memórias e vivências...

P: Hoje, dia 12 de fevereiro de 2015, iniciamos a entrevista às 15:00 horas.

P: Boa tarde, obrigada E. , por participar da entrevista.

P: Me fala seu nome completo, por favor?

E2: E.O.

P: Quantos anos você tem?

E2: 70 anos

P: Qual o nome completo da sua mãe?

E2: R. M. O.

P: Dona R. está com quantos anos?

E2: 91 anos.

P: Qual seu grau de escolaridade?

E2: Ensino Médio Completo, mais o Curso Técnico de Enfermagem.

P: Quantas pessoas moram na sua casa?

E2: Eu, minha mãe e meu filho. São três pessoas mesmo, mas sempre vem alguém para dormir, comer, igual a minha filha que vem para passar o final de semana aqui. Mas morar mesmo, sou eu, minha mãe e meu filho.

P: Qual a sua ocupação?

E2: Aposentada. Trabalhava como Técnica de Enfermagem.

P: Quantos irmãos você tem?

E: 3 (três).

P: A dona R. tem alguma doença?

E2: A minha mãe, doença, doença ela não tem, ela não tem diabetes, ela toma medicação para a pressão alta, ela é hipertensa, mas controlada, e o que está mesmo deixando ela assim (fazendo referência a debilidade física da mãe) é a artrose nos joelhos, na ponta dos dedos, nas mãos, ela tem até na coluna, a gente vê que ela está arcando, os ossos ficam tortos, né.

P: Há quanto tempo você passou a cuidar dela?

E2: Há mais de 1 ano, sendo que, nos últimos 8 meses, eu tive que parar de trabalhar para cuidar dela.

P: Você recebe ajuda de alguém para cuidar dela?

E2: É igual eu te falei, quando eu preciso sair para ir ao Banco, eu, para não deixar ela sozinha, eu recebo ajuda da minha irmã A.

P: E o que te levou a se tornar cuidadora da sua mãe?

E2: O que me levou a cuidar minha mãe foi o seguinte, eu só tenho essa mãe né (risos). Quando eu fui trabalhar fora, esse meu filho, que hoje está com trinta e oito anos, tinha dois anos, ela foi a mãe dele, ela que tirou fralda, ela que tirou a mamadeira, ela que levava no pré (menção a escola infantil), ela ia buscar, porque eu trabalhava lá no Santa Joana (menção à Instituição – Hospital e Maternidade Santa Joana - que trabalhava e posteriormente se aposentou), isso foi em 80, ele tinha dois anos, aí ela criou meu filho, e hoje, eu tenho que criar a minha mãe. E você sabe que ele fala o mesmo?! Ele fala: “Vó, você me criou, agora eu cuido de você” (inicia a frase com a voz embargada, e, ao terminar, chora).

P: Pode chorar E, não tem problema, eu também choro, porque me emociono, porque é forte, é uma gratidão muito forte... (nesse momento, choramos juntas, estendo a mão para ela segurar).

E2: Ela foi a mãe dele, né?, porque eu trabalhava o dia todo, não tinha como levar na escola, buscar, ela participava das reuniões, desde o pré, até quando ele entrou no colegial. Quando ele teve hepatite, ela que cuidou, ele teve aquela, como dizem, aquela catapora, ele ficou cheio de bolhas, e foi ela quem cuidou, então ela foi a mãe do meu filho. E hoje, eu tenho que ser a mãe dela, né? Eu olho assim para a minha mãe, eu fico triste. (pausa por um momento, e refere a isso com a voz embargada).

P: Por quê?

E2: Porque ela parecia tão boa, e agora dependente da gente, para trocar, dar banho, ela era uma mulher muito esperta, né?, mas fazer o quê?? A idade chega e... (ficamos em silêncio, a senhora E., se emociona).

P: E qual o impasse, dificuldades que você tem visto, para cuidar da sua mãe? Está tendo alguma dificuldade?

E2: Não, nenhuma. Não tenho dificuldade para cuidar da minha mãe, não. De jeito nenhum, porque tudo que precisa, de levar para o médico, meu filho está presente, ali.

P: Então, ele também te ajuda?

E2: Nossa, ela não quer subir escada, porque eu segurando ela um dia, caí da escada e tive que operar o ombro.

P: Ah, e você fraturou o ombro?

E2: Rompi o manguito.

(...)

E2: Então, ele tem medo dessa escada, e ela também tem medo que eu caia da escada, né?, porque também com a idade, os ossos da gente vão ficando fracos. Apesar de que eu tomo minhas medicações para artrose, e essas coisas, porque artrose é de família. Acontece que ele tem medo, e ela só quer subir ou descer a escada se for com a ajuda dele.

P: Ela se sente mais segura com ele?

E2: Ela se sente mais segura com ele (balança a cabeça em afirmativo), ela desceu do carro, ela fala: “M., pega a vó aqui”. Quando a gente leva no médico, ele já pega a cadeira, já senta ela, não deixa eu nem empurrar a cadeira, é ele quem quer fazer, então, é ele assim, e eu que temos que estar presentes com ela.

P: E como era a sua relação com ela, antes dela precisar de você, para cuidar?

E2: Ah, a nossa relação era boa (risos), porque eu saía cedo para trabalhar, trabalhava todo o dia e voltava à noite, meu filho estava cuidado, né?, o meu pai foi muito ruim com ela, meu pai agredia muito ela, batia nela, a gente teve esse negócio, conviveu com essas agressões, né?, então, ela foi muito batalhadora.

P: Ele batia nela na sua frente?

E2: Na frente de qualquer um, ele era alcoólatra. Ele era alcoólatra, ele fumava dois, três maços de cigarro por dia. E ela cuidou dele, mas ela cuidou tão bem dele, você nem faz ideia.

P: É mesmo? Ela não descontou tudo o que ele fez?

E2: Nada, nada, ele só deixava eu, ou ela dar banho nele, ele usava uripen, assim para não ter sonda, e ter problema de infecção, era eu quem trocava, eu que punha, e ela junto, as noites acordadas, ela foi, ela foi muito batalhadora para cuidar do velho. Velho não, porque ele morreu novo, né?, mas parecia um velho, porque a bebida, né?...

P: Ele batia em vocês?

E2: Com nós, ele não era muito agressivo, não, ele era só agressivo com a minha mãe.

P: Puxa vida!

E2: É com nós ele não era agressivo não.

P: Pode ser que, às vezes, ela que recebia os tapas, para não ir para vocês...

E2: É, ela que recebia, ela apanhou mesmo, mas aí quando nós fomos crescendo, aí a gente já tomava partido, ah, a gente não deixava não. A gente empurrava ele e tudo. Daí também ele ficou doente, tão cedo, né?, ficou muito mal, esteve internado na Santa Casa, foi para UTI, voltava, e ela ali, acompanhando ele, e foi isso daí, então, eu acho minha mãe uma mulher batalhadora. Criou os filhos, não teve um bom marido, né?, ela trabalhou muito como arrumadeira de hotel, quando ela era moça, quando ela era mais jovem.

P: E depois que ela casou, continuou trabalhando?

E2: Continuou trabalhando (balança a cabeça, em sinal afirmativo), e depois ela se aposentou mesmo, devido à artrose dela, porque tudo ela deixava cair, né?, por causa da mão, né? Então, ela se aposentou por causa da artrose, porque a dela deforma. E então, ela se aposentou por isso, e aí foi quando nasceu o filho da minha irmã, e ela (irmã) já tinha uma filha, ela cuidava deles e do meu filho. Primeiro ela cuidou de dois, depois que veio o outro neto. Daí, ela disse que não cuidaria de três, e minha irmã parou de trabalhar. Ela, então, não cuidou do mais novo, mas do meu filho e minha sobrinha ela cuidou, praticamente a vida inteira.

P: O M. é o neto mais velho?

E2: Não, não é.

P: Por que o neto mais velho, geralmente, que recebe todos os cuidados, mordomias... ou o neto mais velho ou o neto mais novo (risos).

E2: O neto mais velho da minha mãe, é neta, é a C., ela tem cinquenta e tantos anos. E depois tem o irmão dela, tem outro irmão, o meu filho é bem do meio. O caçula de neto da minha mãe é o F. , ele também gosta muito da minha mãe, ele mora lá na zona Sul (cidade de São Paulo), ele entra aqui, pergunta o que tem prá comer, entra aqui e faz questão de ver como minha mãe está, sempre traz as crianças para ela ver.

P: E você dos filhos, qual é a posição que você ocupa?

E2: Eu sou a do meio. A mais velha é a minha irmã M., que mora com a filha e perdeu o marido. Depois tem eu. Depois eu tenho um irmão, e tem a minha irmã caçula, que é quem fica aqui comigo.

P: Todos são vivos?

E2: Sim, todos são vivos.

P: Mas uma coisa interessante, você é filha do meio, e dizem, também tem estudos que falam que a filha mais velha é a que cuida, e você rompe tudo o que falam.

E2: E todo mundo pensa que eu sou a mais nova. Meu irmão também já está bem debilitado, já anda com bengala, e todo arcado. Ele tem problema na coluna. Eu também tenho problema de coluna, mas, não estou nem aí (risos).

P: E você tem alguma doença, que precisa fazer tratamento?

E2: Tenho só problema na coluna, eu tenho hérnia de disco.

P: E você ainda cuida dela!

E2: Cuido. O ortopedista já falou prá mim, que eu tenho que usar cinta, colete, eu usei muito o colete.

P: Mas sempre teve a hérnia, ou foi depois que passou a cuidar da sua mãe?

E2: Não, eu tive essa hérnia quando eu tinha quarenta anos. Foi de trabalhar na enfermagem, na época não tinha cama com controle, era tudo na manivela. Antes de trabalhar na maternidade, eu trabalhei na oncologia, eram pacientes pesados, precisavam ir ao banheiro. Eram pacientes bem anestesiados com Rack. Hoje não, hoje o paciente já sai da sala, já sai da mesa, praticamente andando. Hoje em dia está muito bom. Mas na época que eu fiz enfermagem era mais difícil, então, o único problema que eu tenho, é na coluna, e eu fiquei hipertensa, quando tive o falecimento de um filho com vinte e sete anos, hoje ele estaria com quarenta e quatro anos, faz dezessete anos que ele faleceu.

P: O que aconteceu com ele? Você quer falar?

E2: Ele foi assassinado, ele estava chegando do serviço, aqui perto, eu nem passo mais no lugar. Ele estava voltando do trabalho, quando foi assaltado e levou um tiro. Naquela noite, ele e mais duas pessoas foram mortas, da mesma forma, na mesma avenida. Ele chegou a ser socorrido, mas não aguentou.

P: Dizem que não há dor pior, do que a perda de um filho.

E2: É isso, não a dor maior que a perda de um filho, não há não. Eu perdi o meu pai, mas como ele era violento, e eu acompanhei o sofrimento dele, tinha dia que eu pedia para Deus levar o meu pai, porque meu pai tinha falta de ar, eu chorei, senti a perda do meu pai, mas de filho, essa não tem comparação. A perda de filho não tem, até hoje numa música que eu escuto, numa comida que eu faço, eu lembro dele. Então, minha filha, ficam essas marcas. Ai de mim, se não fosse esse filho, que ficou agora.

P: Verdade! O M. é seu companheiro!

E2: É, meu e da minha mãe.

P: E você é forte, por ter passado por tudo isso.

E2: É por isso que eu tenho tanto medo de perder minha mãe (choro).

P: Você tem medo de passar por essa dor de novo?

E2: A gente tem, não tem?

P: Claro, que tem! Senão não seríamos humanos.

E2: Tem noite que eu não durmo não.

P: Mas, por quê?

E2: Porque ela tem medo de dormir e morrer. Ela fala prá mim: “Eu não gosto quando chega de noite, e eu tenho que dormir, então, como eu trabalhei muitos anos de noite, eu não ligo de ficar acordada, eu fico com ela à noite. Eu sento na cama, eu pego meu celular, eu pego uma revista. Agora que minha irmã está dormindo na sala, eu venho para o quarto para ela dormir, coitada. Essa noite quem não dormiu foi ela, ela disse prá mim: “Essa noite você vai descansar, e eu vou ficar acordada com a mãe”. Então minha mãe, eu acho que ela tem medo de morrer dormindo, porque ela não gosta da noite, e de dia ela fica ótima. Chega de noite, ela começa: “Ai meu Deus, ai meu Deus”. Então eu já trabalhei vinte e quatro anos à noite, então eu não ligo de ficar sem dormir, se deixar eu fico na televisão a noite inteira, não durmo não.

P: Olha só como faz sentido, você disse (em momento anterior da gravação da entrevista) que a sua mãe ficou mais triste, e começou a precisar de cuidado, depois que os dois genros morreram num período de 6 meses. Então prá ela, imagina, dois genros morrendo, e eu, com noventa anos aqui, estou viva. Nossa, imagina a cabeça a dela.

E2: Ela fala assim: “Não acredito que eu tive que enterrar dois genros, e eu ainda estou aqui”. E eu falo prá ela: “Mãe, se a senhora tiver que enterrar filho ainda, a senhora vai enterrar, tudo são os desígnios de

Deus, mãe, a senhora não sabe, Deus é quem sabe todas as coisas, nós não sabemos nada”. E ela é muito católica, ela é fervorosa, missa todo o sábado tem que ter a missa dela na televisão. Todos os dias ela reza o terço. E reza direitinho (risos).

P: E você? Participa de algum grupo, ou tem vontade de ingressar em algum grupo que fale para os familiares que cuidam de idosos?

E2: Não. Tenho até vontade de participar, mas não tenho tempo. Não prá eu sair.

P: Você conhece outros filhos que também cuidam do pai, da mãe?

E2: Não conheço. Não. Eu conhecia a minha sobrinha que cuidou do pai, o pai dela que morreu praticamente aqui em casa, ela cuidou muito, quando o pai foi para a casa, ela já sabia manusear a sonda. Mas eu também ia sempre lá. Eu e meu filho, de noite, a gente ia sempre lá, trocar ele, para ele dormir, via se a comida estava caindo direitinho, fazia curativos nas costas, porque ele teve escaras. Então, essa minha sobrinha cuidava muito bem do pai dela. Agora, não conheço mais ninguém que cuida não.

P: Você disse que recebe ajuda da sua irmã, você gostaria de receber mais ajuda dos outros irmãos?

E2: Não, não porque eles não podem. Meu irmão é quase deficiente, já anda todo arcado, ele nem vem mais aqui em casa, ele tem problema sério de coluna, ele já perdeu uma vista por causa da diabetes, se você olha ele, ele veio depois de mim, você fala que ele é meu pai. Então, eu não tenho ajuda não. Eu, meu filho e minha irmã está dando. Eu me privo de sair, eu não vou a lugar nenhum, né, eu não saio daqui, se tem aniversário, eu não vou, e também não faço questão, estou bem aqui.

P: Tem algo que você fazia antes, e agora você sente falta?

E2: O que eu sinto falta é do meu serviço, que eu trabalhava, eu sinto falta, mas também está recente, né?, tem oito meses que eu parei, tá recente. Eu tenho saudades. Eu sonho que estou trabalhando, eu sonho, eu vejo os colegas de trabalho, os médicos. Eu falo para o meu filho pela manhã: “Essa noite eu trabalhei um bocado, heim?!, estou cansada”. Mas só isso também, que eu sinto falta.

P: Então, você sente falta do trabalho, enquanto uma rotina, que você saía de casa...

E2: Saía de casa, me arrumava às vezes a gente (referência aos colegas de trabalho) saía de manhã do plantão, quando minha mãe não tinha tanta necessidade de mim, a gente ia tomar café no barzinho. Aí tinha aniversário de alguém, a gente ia. Mas agora, acabou tudo.

P: E você mantém contato com alguém?

E2: Mantenho contato pela internet, pelo whats app, por telefone, elas me ligam.

P: Mas não é a mesma coisa...?

E2: Não, não, não. Tem hora que eu prefiro nem falar com elas. Prá não sentir saudades. Eu fiquei com o contato mesmo, de duas amigas que se aposentaram junto comigo. Todas antigas de casa, pedimos prá fazer acordo, mas, eles não mandaram embora. Eu cheguei a pedir: “Por favor, me mande embora, minha mãe está precisando de mim”, mas, eles não mandaram e pediram para eu ir no DP [departamento pessoal], fazer um acordo, e eu fui lá e fiz, mas não me mandaram embora. Depois de trinta e quatro anos de empresa.

P: Agora você fica aqui, como a técnica de enfermagem da sua mãe...

E2: É, fico, da minha mãe (risos). Medicação, sou eu quem dou, né?, e eu que arrumo a comida dela, eu que faço tudo, tá bom não tá? (risos).

P: Você acha que está bom?

E2: Ah tá, pior seria se ainda estivesse trabalhando, tivesse que pagar alguém prá cuidar, não sabia se iria cuidar bem dela.

P: Você pensou nisso, quando pediu demissão?

E2: Pensei, mas não pensei muito não, falei que estava pedindo demissão prá cuidar da minha mãe, chega! Tô cansada, não vou botar minha mãe em asilo, e nem em clínica, e também não vou botar ninguém prá cuidar dela. Não vou não, eu vou cuidar da minha mãe, ela cuidou de mim, cuidou do meu filho, ela criou eu, e criou meu filho. Ela batalhou muito prá gente estudar, fazer na época o primeiro ano, lá no interior. Já o colegial eu fiz velha, eu fiz com quarenta anos, foi quando eu fiz o técnico. Na época eu era auxiliar de enfermagem. O meu filho também, ele trabalha na área de saúde, ele é técnico de laboratório.

P: Ah, então ela está em boas mãos... (risos)

E2: Ele trabalha em laboratório já faz uns oito ou dez anos.

P: Então prá ele é normal esse ambiente hospitalar?

E2: É, é normal. E quando vai coletar sangue, ele leva ela, ele que acompanha ela, dentro do box. E ela só quer entrar com ele.

P: Ela sempre morou com você?

E2: Desde que meu filho tinha dois anos, na real, eu fui morar com ela, né. Eu me separei, e fui com meus filhos para a casa dela. Mas a minha filha tinha doze anos, não quis ficar comigo, quis ficar com o pai, e com a outra vó, quem criou ela, foi minha sogra e o pai dela. Os outros dois já vieram comigo. O outro ficou pouco tempo comigo, com dezessete já começou a namorar, e logo foi morar com a moça e teve um filho, quando ele morreu, ele já não morava comigo. Quando ele morreu a filhinha dele, tinha cinco anos e meio. Hoje ela está com vinte e dois anos, e já é mãe. Ela é uma neta muito especial prá mim, todo o dia manda mensagem prá mim, ela é muito carinhosa. Por causa da morte do meu filho, a minha nora deixou ela comigo, ela ficou dois anos comigo, depois foi tirando aos poucos, para eu não me apegar (risos). Quando ela soube agora, que estava grávida, ela veio aqui e chorou, chorou, e eu e meu filho, conversamos com ela, e falamos que ela teria o bebê. Hoje o bebê nasceu, e nós estamos super felizes. Meu filho é apaixonado pelo bebê, ele já é tio-avô (risos).

P: Engraçado, porque olhando para vocês é impossível de imaginar que ele seja tio-avô, você bisavó, e sua mãe tataravó. Aparentemente, vocês são muito jovens.

E2: É (risos), e ela (neta) me manda a foto do bebê, todos os dias, com a mensagem: “Bom dia vovó”. (risos)

E2: Mas, é isso, é muito bom cuidar de mãe, mesmo quando acontece tanta coisa junto. Eu acordo pela manhã e vejo o sol, eu agradeço a Deus: “Obrigada Deus pelo Sol”, “Obrigada Deus que dia lindo” (risos). Sabe, você tem que fazer isso.

P: Você tem alguma religião?

E2: Eu sou católica. Apesar que eu leio, eu leio, muita coisa de Kardec, sabe. Eu leio.

P: Te ajuda?

E2: Ajuda, ajuda muito. Então, mas eu sou católica, de ir a missa, de participar. Não participo tanto das igrejas, porque não dá tempo, né, nunca deu. Mas assim, a gente é católico aqui em casa. A minha irmã é

evangélica, ela vai nos cultos. A pastora vem aqui orar prá minha mãe. Aqui a gente não discute religião, cada um tem a sua.

P: Nossa vocês são uma família mesmo, de um apoiar o outro, é bonito de ver.

E2: É a gente não discute religião. Ela às vezes pede: “E. eu posso trazer a pastora prá orar na perna da mãe”, eu respondo: “Nem precisa pedir, se a mãe quer todo mundo quer” (risos). E a mãe aceita, ela acha que orando tá bom. Tanto que a pastora, às vezes fala que nós não podemos ter santo em casa, mas quando é assim, a mãe responde: “Pastora, eu fui criada na igreja católica, religião não quer dizer nada, o importante é que nosso Deus é um só”. Nós sempre fomos assim, todo mundo se entende, se respeita. (risos)

(...)

P: E. obrigada por participar da entrevista. Encerramos às 16:00 horas.

ENTREVISTA - 03

Uma amiga em comum me passou o contato da Sra. R. e junto com o número um “aviso”: “Ela conseguiu se dar conta agora da doença da mãe, será importante ela falar com você, por causa da sua

pesquisa” .Foi numa quinta-feira, que conheci ansiosamente, a Sra. R. Ansiosa para ouvir o que ela teria para me dizer, já que dias antes, ela havia desmarcado nosso encontro, pois “não se sentia bem para conversar, estava muito triste” (SIC), a princípio fiquei desacreditada que pudesse encontrá-la já que nossos contatos por telefone, sempre eram rápidos, de pergunta e resposta. Pessoalmente, encontro com a Sra. A. (mãe), a Sra. R. (filha) e o Sr. C. (genro) e o Artur (cachorro), tanto o casal quanto o cachorro foram ao me encontro extremamente receptivos, já a Sra. A. encontrava-se sentada no sofá, com pensamentos distantes, parecia longe de tudo, parecia longe de nós, ao ser interrompida por mim, para me apresentar, foi um beijo e um abraço, tão carinhosos, mas também a única forma de manter uma comunicação com ela, do restante, ela continuava a olhar para nós com os olhos parados, e que por vezes voltava a distanciar-se de nós.

A Sra. R., uma mulher extremamente comunicativa, afetuosa, me lembrava uma “mamma italiana”, me recebeu em seu quarto para conversarmos, melhor e a sós, e entre um cigarro e outro, fumado por ela, demos início a nossa conversa, a princípio percebi certo melindre quando ela explicava como e quando se tornou cuidadora da mãe, lamentei por não ter ligado o gravador logo quando sentamos, mas, achei importante iniciarmos o nosso encontro de maneira mais “informal”, e assim, tantas histórias ela me contou, desde quando conheceu seu marido, ainda crianças os dois, até o momento em que cuida do mesmo e da mãe, e o quanto a saudade de seu pai, falecido, é latente e dolorida, sentia às vezes em seu discurso, que seu cuidado cabia também a uma terceira pessoa, seria ele, com seus oitenta e dois anos, de uma alegria contagiante e luz, que acabaram com sua morte, mas permanecem vivas nas memórias da filha.

P: Hoje é dia 05 de março de 2015, às 14: 17 horas.

P: Qual o seu nome?

E3: R. F. B.

P: Quantos anos você tem?

E3: 59 anos.

P: Qual o nome completo da sua mãe?

E3: A. S. F.

P: Quantos anos ela tem?

E3: 92 anos.

P: Qual seu grau de escolaridade?

E3: Eu fiz o segundo grau, hoje eu não sei como é mais chamado. Mas, foi segundo grau completo. [Atualmente, ensino médio completo]

P: Quantas pessoas moram nessa casa?

E3: 3 (três) pessoas.

P: Qual a sua ocupação atual?

E3: Cuidadora da minha mãe (risos).

P: Quantos irmãos você tem?

E3: 2 (dois).

P: Dois homens?

E3: Isso, dois homens.

P: Qual a doença da sua mãe?

E3: Doença de Alzheimer.

P: Há quanto tempo você cuida da sua mãe?

E3: 10 (dez) anos.

P: Nesses 10 (dez) anos, faz quanto tempo que ela precisou de cuidados mais intensivos?

E3: 2 (dois) anos.

P: Há rodízio das pessoas da casa para ajudar você cuidar dela?

E3: Da casa sim, meu marido.

P: E qual o nome do seu marido?

E3: C. A. B.

P: Quais as razões que te levaram a se tornar uma cuidadora?

E3: Falta de opção, e por amor.

P: Quais as opções você acha que teria?

E3: Nenhuma. (pausa longa). Eu não colocaria ela na mão de uma outra pessoa, então tem que ser comigo, mas deveria ser um pouco, poderia, não que deveria, poderia ser mais dividido, né, eu tenho as minhas cunhadas, eu tenho é...(pausa) meus sobrinhos casados, todos, poderia ter um outro movimento assim, de passear, sair, e tal, né, mas não há, então... (pausa longa, frase não é concluída).

P: E você sabe por que não há essa divisão? Tem algum motivo que você acredita que eles tenham para não te ajudar?

E3: Não, eu acho assim, um dos meus irmãos é pela minha cunhada, que jamais admitiria que a minha mãe fosse dormir um dia na casa dela, ou que levasse ela para algum lugar, a outra (esposa do outro irmão) já é mais acessível nesse ponto, mas é, que ela trabalha, trabalha bastante, e quando ela tem o momento dela de, de livre né, ela acha que aproveita prá ela né. Mas, ninguém liga prá ela (fazendo referência a mãe idosa), nem a sobrinhas, nem a afilhada dela, que é a neta dela, não liga prá ela, só tem uma pessoa que eu tenho ela como irmã, que é minha prima-irmã, que ela é mais velha, a gente cresceu junto e tudo, então, eu só tenho essa prima que liga prá ela, conversa com ela, fala com ela. Quando ela vai na casa dessa minha prima, ela faz tudo o que a minha mãe gosta, é...trata muito bem ela, e é um lugar que ela gosta muito de ir, agora nos outros lugares, quando se leva até o meu irmão falou: “Eu fiquei besta de ver a minha família, meus filhos e todos, a minha família ignorando ela, completamente, como se ela fosse uma cadeira que tivesse ali”. Então, realmente, prá ela ficar sozinha nos lugares onde ela sai, eu prefiro que ela fique aqui. Então no fim, eu também acabei me isolando, de muitas coisas, de muita gente, e hoje eu me sinto presa, eu às vezes fico revoltada, revoltada mesmo, por essa minha prisão, porque eu sempre fui uma pessoa livre, né, meu marido sempre me deu liberdade, prá mim sair, a hora que eu quisesse, e fazer as coisas que eu gosto, né, mas hoje eu me sinto presa, então essa é a minha revolta, eu tenho revolta com isso. Não tenho revolta nenhuma com ela (mãe), com ela a gente vai levando, vai passando até o dia que tiver que ser, né, mas, eu tenho revolta com os outros. E essa semana, me deu uma depressão muito grande e eu falei para o meu marido: “O dia que a minha mãe morrer, e é o que eu tenho

certeza disso, o dia que a minha mãe morrer (voz embargada de choro), eu vou vestir ela muito bonita, com os brinquinhos que ela sempre gostou de pôr, os colarzinhos, o batonzinho na boca dela, vou conversar com ela, vou conversar com o meu pai., porque eu sei que ele vai estar lá (o mesmo é falecido há 10 anos, de pois de uma isquemia cerebral), vou conversar com eles, e vou embora, eu não vou ficar nesse velório, porque vai ter muita gente hipócrita lá, chorando por ela, coisa que, podiam ter sorrido com ela, o resto da vida dela, e vai lá e vai chorar, e vai falar: “Coitadinha dela, e meus sentimentos”, quando não se tem sentimento nenhum, então eu não quero participar dessa festa, não quero, isso é uma coisa que eu tenho na minha cabeça, e vai acontecer isso. Eu vou me despedir da minha mãe, da maneira que ela gostaria de estar, e só não vou, e não quero ver mais nada, não quero ver hipocrisia, não quero ouvir ninguém falando nada que não sente, é isso (choro).

P: É realmente é muito difícil sentir tudo isso.

P: Tem alguma coisa que você gostaria de fazer e você não faz, porque agora você precisa cuidar da sua mãe?

E3: Tem muitas coisas (nesse momento, a Sra. R., limpa as lágrimas do rosto com as mãos).

P: Você fala que está numa prisão?!

E3: Eu sempre fui uma pessoa... eu sou de uma família de artistas , todo mundo é, meu avó era machitarista, fazia machitaria, o outro mexia com madeira, um era pintor, tenho um tio famoso, que foi pintor, minha avó fazia bolsas. Então, eu tenho esse lado deles, né, então eu gosto de mexer com artesanato, eu gosto de costurar, eu gosto de sair, sair só por sair, sair de dentro da minha casa, dar uma volta e tudo, e nada disso eu posso fazer, eu não consigo me concentrar nas coisas que eu tô fazendo, porque se eu to concentrada numa coisa, ela me chama, ou ela não quer me ver ali, ela quer me ver fazendo alguma coisa, ela quer me ver cuidando dela, ou ela quer me ver sentada do lado dela, então ela não quer que eu faça nada disso, então já larguei tudo, guardei minhas coisas de artesanato, minha máquina de costura está fechada, então, hoje a minha vida não tem..., o sentido da minha vida é ela (finaliza a frase, com a voz embargada de choro).

P: Além do que você disse no começo da nossa conversa, quais os outros desafios que você tem encontrado no dia-a-dia para cuidar dela?

E3: Ela ainda, não sei se vai piorar ou não, mas ainda ela não me dá tanto trabalho, ela ainda toma banho sozinha, eu olho e tudo, né, os remédios que eu tenho que dar nos horários certos, a alimentação dela que eu tenho que fazer, mas isso é normal porque eu teria que tá fazendo de qualquer jeito, e às vezes ela faz alguma coisa que ... e dentro de mim, que nem as pessoas falam que: “Hoje você tem que trocar o papel, ela é a filha e você é a mãe”. Eu não posso fazer isso, eu acho ridículo, não tem como, eu ser mãe dela, e ela ser minha filha, não tem como, isso não existe. Pode qualquer um falar o que for: “Ah eu já fiz isso...”, mas não dá, não dá prá fazer. O meu respeito por ela, é um respeito de mãe, então eu nunca, nunca vou conseguir inverter os papéis, entendeu. Agora, é...eu dou umas broncas dela quando ela faz alguma coisa errada, eu dou, só que eu tenho que fazer, porque ela não consegue mais fazer, esquece, e eu tenho que fazer por ela, é isso. Não tem um desafio, ela lê, não sei se hoje ela entende, né, mas ela sempre leu a vida inteira dela, não usa óculos, ela adora ler livros espíritas, então, ela adora a Zibia, e ela lê muito, e hoje ela continua lendo, ela lê também o livro do Padre Marcelo, ela mistura tudo, mas isso aí, sempre foi assim, né. Ela lê o livro do Padre Marcelo mas eu não sei se hoje ela entende, como ela entendia antes, né. Ela também sai lá fora com o cachorro.

P: E ela sai com ele?

E3: Não lá fora, só no quintal.

P: Nossa! E ele não puxa ela? ele é bem grande, pesado...(risos) (o cachorro A., da raça São Bernardo, de cor preta, que há 10 anos mora com a Sra. A., quando na época ela residia no sítio, junto com o marido. A., é um cão extremamente afetuoso, e tido como companheiro tanto da Sra. A. quanto da Sra. R.).

E3: Não, ela chama ele, e ele vai aonde ela quer. Antes dela ficar assim, ele dormia com ela todos os dias. Ele dormia na cama com ela, e agora é assim comigo. Eu até indaguei a minha psicóloga: “Uma coisa eu acho estranho, o cachorro sempre foi dela, né, dormia com ela e tudo, e por que que hoje ele não faz mais isso?”. Daí ela falou assim pra mim: “Não faz, porque ele sabe que hoje quem tá precisando mais é você”. Então ela (mãe) sente falta, ela fala: “Mas eu to te chamando, por que é que você não vem? Vem dormir aqui com a vovó!”, e ele não vai, ele não sai de onde eu tô, onde eu tô ele vai atrás. Todo mundo fala que o cachorro é sombra, o meu é a minha assombração, porque ele é tão grande...(risos).

P: Ele é lindo!

P: E como era a sua relação com ela, antes de você passar a cuidar?

E3: Ah, sempre foi boa. Ela morava no sítio com o meu pai.

P: Onde era o sítio?

E3: É aqui em Juquitiba (município de São Paulo), aí todos os finais de semana a gente estava lá, eram em todos, quando a gente tinha alguma coisa aqui, a gente ia buscar eles e trazia pra cá. Fiz até um quartinho no fundo lá, onde eles dormiam, né, tinha um banheiro. E a gente tinha uma relação muito boa. Ela quando queria fazer alguma coisa diferente, ela ligava e pedia: “Traz algo assim pra mim que eu vou fazer tal coisa”, meu pai também quando precisava de algo diferente, ele também me ligava, e agente levava, então, a gente sempre teve um amor muito grande. Só que é aquilo que eu te falei (diálogo inicial, antes da gravação, quando a Sra. R. disse que seu pai sempre foi mais afetuoso e sua mãe nem tanto, devido a criação que cada um teve: O pai italiano, e a mãe alemã), ela é de uma criação diferente, ela não é assim uma pessoa carinhosa, não é deixar você fazer carinho, quando você se encosta nela, ela já sai fugindo, né, é uma criação diferente, né, mas ela é amorosa, ela sempre foi. Desde pequena eu sempre fui muito grudada com ela e ela comigo, as pessoas até falavam: “Ei, quando vocês vão cortar esse cordão umbilical?”, era assim, a gente era muito unida. Então eu acho que é meu dever...(pausa rápida), eu acho que ninguém é obrigada a nada, né, mas é o meu dever dar um conforto pra ela, nesse restinho de vida que ela tem.

P: Você é a filha caçula?

E3: Sou (risos) e sou a única mulher.

P: E o que você sente agora, que se tornou cuidadora dela? Quais os sentimentos que você vivencia?

E3: Com ela?

P: Com ela, por ela, na situação em que você se encontra, tendo que ficar com ela em casa, ao invés de fazer o que gosta.

E3: É, hoje eu me sinto presa, completamente presa. E eu não tenho o que fazer, porque se eu tivesse um carro, como eu tinha antigamente quando ela veio morar aqui, a gente vivia saracoteando com ela pra lá e pra cá. E hoje eu não tenho, então eu dependo dos outros, pra eu poder fazer alguma coisa, e não é sempre que as pessoas estão disponíveis. Até pra levar no médico eu dependo de alguém pra levar, porque ela não pega mais um ônibus e nada disso. Então eu dependo até dos meus irmãos, tem que marcar, agendar um mês antes, né, daí eles levam, nem entram no consultório nem nada, levam e traz como se eu pegasse um táxi. Agora o meu irmão mais novo quando a coisa pega assim, eu falo: “Ó, tem que levar a mamãe no pronto socorro”, ele vem correndo, pega ela, eu nem vou, deixo ele ir sozinho.

P: E ele dá conta?

E3: Dá conta, ele vai, ele leva, faz, já volta com os remédios e tudo. Mas ela sente muito a falta dele, ele é o xodozinho dela... (pausa breve), ele é o amorzinho dela.

P: O que mais você sente? Raiva, alegria...

E3: Raiva eu não sinto, eu fico triste, eu não gostaria de tá vendo ela desse jeito, eu já cheguei até a falar que se ela tivesse morrido há dez anos atrás ela não ia ter essa doença, ela teria morrido com a saúde perfeita né, porque ela não tem doença nenhuma, não tem nada, não tem pressão alta, não tem colesterol alto, não tem nada, nada. Então eu acho que já cheguei a dizer isso: “Que se ela tivesse morrido há dez anos atrás, ela não teria passado por isso”. Mas quem sabe disso, é Deus né, então tem que ver o que que ela tem que passar por aqui, e o que eu ainda tenho que passar com ela. Mas às vezes eu me revolto sim, não vou dizer que não me revolto, mas não com ela eu me revolto com as outras pessoas, de não fazer as coisas que poderiam tá fazendo, não custava nada, mas enfim, cada um é cada um. Então eu me revolto com isso.

P: Você participa de algum grupo que dê orientações de como cuidar dela ou faz algum tratamento para sua saúde?

E3: Para os cuidados com ela eu vou na Psicóloga, porque eu venho de uma família de pessoas depressivas, então, é eu descobri a uns tempos que a depressão é hereditária. Então, eu tenho depressão já faz bastante tempo, então de vez em quando eu tenho crises de depressão, então eu faço tratamento para depressão, ansiedade, né, e ... de resto, a minha saúde é boa. Eu vou na geriatra de dois em dois meses, e agora eu tô indo na psicóloga por conta dela, mas no fim eu acabo falando mais de mim, dos meus problemas, do que dela mesmo (risos).

P: Mas você precisa estar bem, para cuidar dela.

E3: É isso.

P: Você me falou que sente falta, se sente sozinha, seus irmãos pouco ajudam, ou às vezes nem ajudam, teriam outros membros da família que poderiam ajudar?

E3: (Pausa breve) Não, não. A minha mãe é a mais velha de onze irmãos, então ela tem uma irmã só que é viva, o resto todo mundo morreu. E essa minha tia, até poderia tá morando aqui comigo, mas ela também tem o marido que tem problemas no coração e tal, e não tem condições. E eu não tenho outra pessoa na família. Nora não cuida de sogra, disso você pode ter certeza, eu não sei o que vou fazer da minha vida, porque eu só tenho um filho. (risos).

P: Ah, um filho único!

E3: (Risos) É, e minha nora eu tenho certeza que não vai cuidar de mim. Então eu já vou falando: “Aqui tá minha casa, vende, e me leva para um asilo, mas não é prá qualquer asilo não, heim, no asilo bom”. (risos). É duro viu, e pensar que todos nós vamos para o mesmo caminho.

(Pausa longa).

P: R. obrigada por participar da entrevista, agradeço imensamente sua colaboração. Encerramos a entrevista às 15:10 horas.

A Sra. L. desde o nosso primeiro contato, por telefone, colocou-se disponível para conversarmos pessoalmente, e feliz por ter a oportunidade de participar de uma pesquisa que trate dos filhos que cuidam, ou como ela mesma disse: “Fico feliz por ter alguém que escute a gente, é preciso”, e não ao contrário disso, foi quando a conheci, mesmo passando por uma mudança de endereço, a mãe que passara a residir com ela, onde móveis e roupas estavam espalhados por todo o canto, e tendo que dividir um pequeno espaço comigo, sua mãe e sua amiga, a Sra. L., permaneceu atenciosa, sempre com um sorriso no rosto. Se fosse para defini-la em uma palavra, com toda certeza, seria serenidade. Ao longo da entrevista, fomos algumas vezes interrompidas, pela Sra. L, a mãe, que falava tantas coisas, que mal dava para compreender, às vezes em tom muito alto, às vezes baixo, mas de certa forma, foi uma maneira dela fazer parte do ambiente. Num primeiro momento, causa certo desconforto encontrar uma idosa frágil, restrita ao leito, que mal verbaliza qualquer frase que faça sentido, aos poucos, numa linguagem particular estabelecida entre ela e sua filha, é possível adentrar nesse mundo em que ela me permitiu participar, e em alguns momentos até sorrir, em meio palavras e frases desconexas, que ao finalizá-las ela exibía uma gargalhada contagiante...

P: Hoje é dia 09 de março de 2015 às 13:30 horas.

P: Qual seu nome completo?

E4: L. A. A.

P: Quantos anos você tem?

E4: 56 anos.

P: Qual o grau de escolaridade?

E4: Superior Incompleto fiz até o 2º ano de Direito.

P: Quantas pessoas moram na sua casa?

E4: Duas só eu e minha mãe.

P: Qual a sua ocupação?

E4: Além de cuidar dela (mãe), o que eu que sou? (risos). Sou uma decoradora, de festas e eventos.

P: Quantos irmãos você tem?

E4: Dois.

P: E qual a sua posição entre eles?

E4: Eu sou a mais velha, a caçula.

P: Qual o nome completo da sua mãe?

E4: L. A. A.

P: Quantos anos ela tem?

E4: 79 anos.

P: Qual a doença da D. L.?

E4: Alzheimer.

P: Há quanto que você cuida dela?

E4: Há 4 (quatro) anos.

P: Há rodízio de membros da família para te ajudar a cuidar dela?

E4: Tem meus irmãos, que ficam no último final de semana do mês, mas, não é sempre também, é quase sempre. Quase sempre eles ficam com ela.

P: L. fala prá mim, o que te levou a ser cuidadora da sua mãe?

O que me levou? É... assim, a explicação é um pouco longa, minha mãe sempre me disse ela disse para família inteira, que no dia em que ela começasse a dar trabalho, como a mãe dela deu, como a avó dela deu, ela queria ir para uma casa de repouso. Eu a princípio até tentei, ela ficou dois meses, só que eu não me senti bem, em deixar ela lá. Prá mim é como se ela tivesse sido abandonada, e aí eu resolvi tirar, e assumir o risco de não saber como tratar, não saber como cuidar, mas graças a Deus ficou bem, errei em muitas coisas, não vou dizer que não errei, pois muitas vezes eu errei, mas errei tentando acertar, né, e aí acabei acertando e encontrei ajuda, às vezes sim, às vezes não, mas na maioria das vezes eu acertei. Muitas vezes eu tive que brigar, com o pessoal do SAMU, porque ela ficou 7 (sete) dias sem se alimentar, sem acordar, porque ela tinha sido..., ela teve uma crise assim muito agressiva, daí ela foi atendida no pronto socorro, tomou medicação muito forte, e ficou praticamente desacordada, veio desacordada prá casa, daí eu chamei o SAMU, o SAMU não queria levar, porque disse que não era nem urgência e nem emergência, eu tive que brigar, ameaçar de chamar a polícia, daí eles levaram, então eu acho que nisso eu acertei. Porque chegando lá, já foi um outro psiquiatra que atendeu, colocou ela no soro, quer dizer deram alimento, né, ela ficou dois a três dias internada, e voltou bem melhor. Por isso que eu te falei, que às vezes eu acertei às vezes eu acertei, mas foi tentando acertar.

P: Mas pelo o que você fala, teve mais acerto do que erro...

E4: Assim é..., depende quem conhece a situação, uma pessoa que vive ou já viveu, sabe que acertei muito, agora quem nunca viveu, fala: “Ah, você está errada, se fosse eu, faria, assim, assim e assim.”. Só que na hora, essa pessoa que te julga, nunca está presente, o máximo que faz é pegar o telefone, e falar: “Faz assim, assim...”, só que o fazer assim, assim, depende de muitas coisas que ali na hora que você tá precisando tomar uma decisão, você está sozinho, e então toma, e acabou.

P: E acaba sendo só você e ponto...

E4: É, só. Aí você vê, no meu caso, a minha mãe que foi uma mãe assim, mãezona, foi mãe e pai, numa época que havia muito preconceito, criou os 3 (três) filhos, deu de tudo prá gente, e você também sendo mulher tem esse drama que você vive: “Poxa eu sou mulher, será que um dia, meus filhos vão me deixar, e como é que vai ser...?”. Sabe, eu passei por tudo isso, aquela briga interna, de ser mulher ser filha, de ser mãe, daí eu penso: “Espera lá, vamos separar cada uma, hoje é a minha mãe que está precisando, e eu vou fazer o melhor prá ela, né.”. E aí, eu fui buscar ajuda...” Oi filha já vou” (nesse momento a Sra. L. chama pela filha como “mãe”). Aí eu fui buscar ajuda assim, primeiro com os meus filhos, que me ajudaram financeiramente, e com a atenção que eles puderam me dar, e quando não deu mais, do Governo, que foi a parte mais difícil, mas eu, de tanto insistir, em todas as portas que eu fui batendo, o Posto aqui do bairro, Hospital das Clínicas, em vários setores lá dentro, e no fim voltei prá assistência da Saúde da Família, que foi um programa que tava começando a existir, demorou um pouquinho, mas acabamos entrando e a gente tá sendo atendido por eles há 2 (dois) anos.

P: Puxa, que bom! E você participa de algum grupo que eles oferecem, grupo de cuidadores, acompanhamento com a psicóloga...?

E4: Não, não participo, não porque... nunca dá tempo, quem me dá muita atenção e quem me dá assim...muita...educação, na parte de enfermagem e tudo, a própria enfermeira mesmo, formada, que vem, ela cuida da mãe, conversa comigo, explica como é que tem que ser as coisas, aí a médica da minha mãe, que uma...acho que é neuropsiquiatra, atende ela também, mas também conversa comigo, vê como que eu tô. Porque não dá, é difícil, é difícil mesmo, então... a gente vai levando.

P: E quais as dificuldades que você enfrenta no dia-a-dia para cuidar dela?

E4: Ó, é assim... como ela é pesada, e ela depende de mim prá tudo, então na hora de dar banho, né, que não é fácil, porque o posto de saúde vem uma vez por semana só, eu acho pouco, mas tudo bem, então mais umas duas vezes ou três vezes, eu mesma dou, mas mesmo assim prejudica bastante, se bem que eu já aprendi, a pegar tudo, ela não tem movimento mais, então apesar de ela não ser gorda, ela pesa, né, ela pesa, ela tem medo, ela segura nas coisas, então, complica mais a situação, mas...eu acho que é isso, porque do resto, ela não dá trabalho nem prá tomar remédio, que ela tem que tomar, comer, ela come que é uma beleza, assim tudo bem, a gente vai indo.

P: Tem tido mais alguma dificuldade?

E4: Prá cuidar dela? Não, não. (balança a cabeça em sinal de negativo, reforçando sua fala).

P: Como era sua relação com sua mãe, antes dela adoecer?

E4: Olha a minha relação com a minha mãe, sempre foi assim meio tumultuada, porque a minha mãe sempre..., eu era a rebelde da família, e minha mãe, apesar de eu ser a rebelde, porque, digo rebelde assim, porque eu sempre busquei os meus ideais, a minha batalha, eu nunca gostei de depender dela, nunca, desde pequenininha, então prá ela, eu era rebelde, oposto dos meus irmãos, que tudo dependiam dela, sabe..., então a gente vivia em conflito assim, eu falava: “Ah, eu quero isso”, aí ela respondia: “Mas não pode, porque não sei o que, o que, que...”. Quando eu me casei, logo depois eu vi que o meu casamento não deu certo, e ela vinha e falava: “Tá vendo, eu não falei que não ia dar certo”, daí eu falava: “Tá, bom já vi, agora quero me separar”, e ela falava: “Não vai se separar, vai ficar até o fim, se está ruim com ele, pior sem ele”. Até o dia que eu acabei me separando, ela queria porque queria que eu voltasse, com ele, e eu acabei não voltando. Então era uma relação muito assim, tumultuada. E..., depois que ela começou a ficar doente, que a gente, acho que foi mais eu quem percebi, porque como a gente era meio..., tinha uma relação meio tumultuada, de conflito, a gente não tinha um convívio muito diário, era sempre mais por telefone: “Oi tudo bem mãe? E tal, tal, tal”, e eles não perceberam as mudanças dela, eu de longe que percebia que a forma que ela falava, vez ou outra ela vinha aqui em casa, daí ela falava alguma coisa, e eu percebia que ela não estava mais no normal dela, né. E aí que eu comecei a ter um pouco mais de paciência, repensei a minha vida, e falava assim com ela: “Mãe deixa sua casa, vem morar comigo e tal”, mas ela falava: “Não, to acostumada a ficar aqui sozinha, e não sei o que mais...”, foi então que eu percebi que ela não podia mais ficar sozinha mesmo, tava perigoso ela ficar sozinha, e mesmo trabalhando e tudo, eu consegui que ela viesse morar comigo, e daí eu consegui uma pessoa que fizesse companhia prá ela, enquanto deu certo, deu certo, só que essa doença judia muito, ao menos com a minha mãe foi muito ingrata, porque ela veio muito rápido, a progressão, foi muito rápida, foi questão assim de seis meses, ela já não entendia mais nada, não sabia mais nada, tava dependendo 80% (oitenta por cento) da gente, em 1 (um) ano foi prá 100% (cem por cento), dependia prá tudo, não podia mais ficar sozinha, então começou a ficar difícil mesmo, foi quando eu deixei o trabalho, foi quando eu deixei tudo e foi essa opção, de ficar com ela, porque eu não sei se ela vai durar 1 (um), 2 (dois), 10 (dez) anos, 15 (quinze) anos a mais, eu não me importo, mas enquanto ela tiver, eu quero cuidar o máximo e o que eu puder dela, e simplesmente eu me abandonei. E foi nessa parte que eu consegui encontrar força prá correr atrás de alguém que me ajudasse, fazer o que eu não sabia, porque cuidar de criança é fácil, eu já tinha passado por isso (risos), agora cuidar assim, ela é pesada, você tem que saber a ir, levantar, como é a posição, porque existem segredos, que uma profissional ou algum profissional da área sabe, agora prá você fazer sozinha, não dá. Mas eu fui, sofri um pouquinho no começo, mas acabou dando certo.

P: E quais os sentimentos que você vivencia, agora que você é cuidadora dela? Você me disse que ela te chama de mãe, em alguns momentos, como é que é prá você ouvir isso dela?

E4: Assim..., agora eu aprendi a brincar muito com isso, é..., não é entrar no mundo dela, mas é brincar como se realmente ela fosse minha filha, tipo assim, se ela acha que é minha filha, eu respondo como se fosse mãe, mas eu também não deixo de chamar ela de mãe, então ela fala: “Mãe, não sei o que, não sei o que”, daí eu falo: “Tá bom mãe”, não sei se to conseguindo me expressar direito, e explicar... “Tá bom mãe, já to indo”, daí ela pára assim: “Mas mãe...”, tipo assim, você é a mãe. Aí eu falo: “Não, você é a minha mãe, você já esqueceu”, eu chego perto dela, ela diz: “Nossa, você é tão linda!”, daí eu falo: “Nossa que engraçado, eu pareço com a minha mãe”, e dou risada (risos), e daí ela morre de rir também, então é uma relação assim, de muita brincadeira, vou chorar, não dá mais prá chorar, é uma realidade que você acaba acostumando (voz embargada de choro), com isso sabe, então... é assim, não sei até quando vai, eu sei que um dia ela vai, posso até eu ir antes que ela né, a gente vive num mundo muito doido, né, mas enquanto eu puder, espero que Deus me dê saúde, força, porque por enquanto quem tá ajudando ela a seguir em frente, sou eu. Então...sei lá, Deus que nos ajude, a uma carregar a outra.

P: Me fala uma coisa, você diz que chorar não adianta mais, você chorou muito já?

E4: Chorei..., chorei, no começo principalmente eu chorava muito, muito, porque a minha mãe sempre foi muito ativa, ela sempre foi muito lutadora, guerreira, ela incansável, ela sempre foi de cuidar, mesmo dos filhos dela, adultos e casados, ela se preocupava com um, com outro, eu que morava mais longe, ela me ligava todo dia, os que moravam perto dela, ela ia na casa deles prá saber como é que estava, se estava tudo bem, se precisava de alguma coisa. Ela criou o meu sobrinho mais velho, desde que nasceu, né, então assim..., todo mundo precisava das coisas, ela que saía prá fazer, precisava ir não sei aonde prá tirar um documento, ela nem sabia que onde era, ela se virava e ia, a gente dava o endereço e o que precisava fazer, e ela fazia, né, aí de repente você vê a pessoa começar a não lembrar o nome dela, olhar prá você e não saber nem quem você é, começa a te tratar como uma estranha, começa a ter medo de você, então, você começa a chorar. Teve um dia que a minha mãe ficou, da hora que ela acordou até a hora dela dormir, isso dando a medicação que a médica deu, o dia inteiro falando espanhol, o dia inteiro, o dia inteiro, eu quase enlouqueci, ela sabe falar em espanhol, quer dizer, hoje esqueceu, ela trabalhou com espanhóis, então ela sabia falar castelhano, então ela, ficou o dia inteiro, dia inteiro, dia inteiro, chegou uma hora que eu botei a mão na cabeça, e pensei: “Senhor do céu, eu to ficando doida, eu não aguento”, e eu dava o remédio e não resolvia, e prá variar aconteceu no final de semana (risos)

P: É, o final de semana é complicado, parece que tudo acontece ou a noite ou no final de semana...

E4: Exatamente!, e a médica que estava cuidando dela nessa época, era particular, mas eu acho que ela tinha ido viajar, sei lá, eu sei que não conseguia falar com ela, só consegui falar com ela a noite, daí eu contei, e ela disse prá eu dar um remédio prá ela, agora nem me lembro mais do nome, prá ela poder descansar, e você também. Eu dei o remédio, e em 40 (quarenta) minutos ela dormiu de um lado, e eu “puff”, dormi do outro, desmaiei do outro. Então assim, muitas coisas, quando ela teve pneumonia aguda, e precisou ficar lá na Santa Casa, depois de dois dias internada, ele teve septicemia, ela chegou a ficar com o braço todo inchado, a pele já abrindo, com aquela aguinha, o médico não dava 3 (três) dias prá ela, né, daí de repente, assim, eu falo prá quem crê e quem não crê, eu tenho toda a documentação prá mostrar, o médico deu o laudo lá, septicemia, quer dizer, você sabe né, infecção generalizada, e meu, depois de 3 (três) dias eu chego lá de novo, a minha mãe estava ótima, não tinha mais nada assim, não tinha nem mais aquele respirador que eles colocam, não tinha mais nada.

P: É...foi um milagre!

E4: Foi um milagre sim, foi um milagre sim entendeu, e tá assim, a cada dia que passa ela tá melhorando, tá melhorando, tá melhorando, tá melhorando, e...não sei, o resto é Deus quem sabe. Tem dia que ela fica com a perna prá cima, tem dia que ela se recua.

P: Você sente falta de mais cooperação de pessoas da família?

E4: Eu sinto sim, não vou dizer que não sinto, porque sinto sim. Mas eu também já cansei de pedir colaboração, né, a gente não pode dar o que não tem, não é verdade? Isso que eu aprendi também, e...você não pode esperar das pessoas aquilo que você faz prá outras, têm pessoas que não consegue dividir com o outro, então, eu já cansei, já pedi, já implorei, já até pensei em ir atrás de Lei, mas daí eu pensei: “Quer saber? Pára!”. Eu vou perder o meu precioso tempo atrás de gente que ..., a gente que eu falo assim: meus irmãos que seriam os principais, a família, que ela tem uma irmã né, a família da irmã dela, que são gente de poder aquisitivo muito bom, que poderia me ajudar a ter uma cuidadora, os meus filhos já me ajudaram demais, os dois, sabe quando você fala: “Chega, não vou mais pedir”, mas mesmo assim, quando eles podem, eles me ajudam, eu não vou mais pedir nada, não adianta, ninguém dá o que não tem, né.

P: Quanto aos seus irmãos, você acha que eles não dão, porque eles não têm?

E4: Eles não dão, eles não têm disposição, eles não têm amor, eles não tem carinho, eles não tem desprendimento, simplesmente eles não têm. É nesse sentido que eu falo.

P: Teria algum outro motivo, ou você acredita que seja somente esse?

E4: (Pausa breve) Eu acho que só esse mesmo, porque o mesmo que a minha mãe deu prá mim, deu prá eles, era isso entendeu.

P: Era isso que eu ia te perguntar...

E4: Ela nunca fez diferença com nenhum, ela sempre falava isso: “Ó, tudo o que eu dou prá um, eu dou para o outro”, então, a gente só não aproveitou mais porque não quis mesmo, cada um aproveitou tudo o que ela pôde dar, aproveitou, então a única coisa que eu posso assim, ter como entendimento é isso, cada um dá o que tem, às vezes você até recebe, mas não fica prá você, você não sabe usar, a minha mãe deu, e eles não souberam usar, mas um dia Aquele lá de cima vai cobrar, com certeza, graças a Deus, que eu tenho um deus, e eu acredito nisso, um dia ele vai cobrar, a posição que eles têm, ela é mãe, não é vizinha, é mãe, não é sogra, é mãe, aquela que deu a vida. Eu estudei um pouquinho de Direito, 2 (dois) anos é quase nada, mas existe o Código Civil, senão me engano o artigo 239 (duzentos e trinta e nove), que fala sobre isso, na Constituição Federal tem o artigo 230, que fala que os filhos tem que cuidar, o Estado, a sociedade, quer dizer, tá aí, eu já falei tudo isso, e não querem saber, então, se não quer saber, tem uma Lei que essa não falha, que é a lei divina, então, pronto, chega, não vou mais questionar, é o que eu faço. Não consegui mais pagar a cuidadora, eu tinha uma cuidadora, era mensal, começou a ficar muito difícil, e quando eu tenho algum trabalho, eu contrato ela vem, fica, até eu conseguir ter de novo uma mensalista, prá eu poder sabe, ficar mais livre, prá poder trabalhar, até pensei em colocar uma câmera prá vigiar melhor a minha mãe, porque eu já passei por 3 (três) cuidadoras, e todas elas, prá mim não foi 100 % (cem por cento), enfim, tem que ter cuidado.

P: Você largou o curso de Direito prá cuidar dela, seu emprego, do que você sente falta de fazer, e agora você não pode, porque você cuida dela?

E4: Olha o fato de eu cuidar dela não me trouxe nenhum peso, eu não me arrependo de nada, eu larguei o curso por opção, eu larguei o trabalho por opção, prá cuidar dela, a mesma coisa que alguém que tem um filho fora da época que gostaria, e largar tudo prá cuidar do filho, se vira de um jeito ou de outro, mas consegue criar esse filho, então por isso que eu falo, que a minha mãe se tornou minha filha, e ao mesmo tempo eu continuo filha dela, então, não senti falta de nada. Sinto assim, falta de ter um pouco de vida social, mas, eu consigo ainda ter alguma coisa, uma ou duas vezes no mês que eu vou passar com o meu filho, com a minha filha, ou vou na igreja, enfim, essas coisas assim, mas ter aquela vida social, que nem eu vejo todo mundo, ir prá churrasco e outros lugares. Eu tô bem, tô tranquila, eu dou tanta risada com a

minha mãe, a gente se diverte tanto, ela briga comigo às vezes, e sabe isso serve de divertimento (risos).Então é isso.

P: Eu agradeço por você ter participado, você abriu um livro de histórias, e o que eu posso fazer é ter o maior cuidado com tudo o que eu ouvi. Muito obrigada. Encerramos às 14: 40 horas.

Ao contrário dos filhos cuidadores entrevistados anteriormente, essa história, em particular, sinto que devo iniciar contextualizando cada personagem que faz parte da rotina de cuidados, prestados à Sra. M. . Uma mulher idosa, de pouca conversa, que nos únicos dois contatos que pude ter com ela, pouco consegui aproximar-me na tentativa de criar um vínculo, por menor que fosse, afinal, seu cotidiano e de sua filha, me interessava e muito, sentia-me como uma invasora no livro de histórias que foi e ainda é, a sua vida. Então, falo de uma família trigeracional, composta por mulheres. A Sra. M., foi mãe solteira aos 17 (dezessete) anos, desiludida com o relacionamento que não deu certo, seguiu sua vida com a filha a Sra. T. que aos 18 (dezoito) anos, engravidou e logo em seguida se casou, contudo, com um pouco menos de 1 (um) ano, ficou viúva, e sua vida foi dedicar-se aos cuidados da Sra. E., sua filha, que diferentemente da avó e da mãe, casou-se e engravidou após 3 (três anos), já com 33 (trinta e três) anos, hoje é mãe de uma única filha, a Srta. G. Essas 4 (quatro) mulheres, se posso dizer assim, vivenciam diariamente memórias de um passado envolto de mágoas, decepções, punições, que é possível perceber o limite desses sentimentos na forma de trato entre elas, e que diferencia o tipo de relacionamento estabelecido. No primeiro contato que tive com a Sra. T. ficamos por quase duas horas seguidas conversando sobre como foi sua infância e sua gestação, ela confidenciara, que dar a notícia para a mãe de sua gravidez, a mesma a agrediu fisicamente, atacando-lhe a barriga, percebo, como retornar a esse episódio, traz tristeza a Sra. T., decido então por apenas ouvi-la, no momento, foi meu único recurso disponível. Já no segundo contato, finalmente, conseguimos gravar a entrevista, permaneci na parte da tarde inteira, dialogando com a Sra. T., e nesse dia, algo diferente aconteceu, ela procura de maneira mais descontraída, dizer que a religião faz com que ela “tenha forças, para entender o que está acontecendo”, referindo-se aos cuidados com a mãe. Ela comentou ser umbandista, e sempre recorre à religião, quando sente que necessita “cuidar da alma”. Trouxe também, um álbum repleto de fotografias, uma verdadeira caixa de memórias, e somente duas fotos que estavam ali, tinham uma importância singular, o retrato de seu pai quando jovem e idoso, esta a mais recente tirada há 10 anos atrás, numa tentativa de aproximação, que infelizmente não teve sucesso. Conhecer a Sra. T., e a relação dela com a mãe, me proporcionou novos olhares acerca do cuidado, pois apesar do discurso ressentido, trata-se de uma filha que procura atender a mãe em suas necessidades físicas, cognitivas, e mesmo que de maneira inconsciente, a busca de ressignificar a sua história.

P: Então, hoje é dia 24 de março de 2015, às 15:10 horas.

P: Qual o seu nome completo?

E5: T. S. M.

P: Quantos anos você tem?

E5: 65 anos.

P: Qual o nome completo da sua mãe?

E5: M. J. S.

P: Quantos anos ela tem?

E5: 85 anos.

P: Qual o seu grau de escolaridade?

E5: Colegial, eu não terminei. (Ensino Médio Incompleto).

P: Quantas pessoas moram com você?

E5: Na realidade, comigo e com a minha mãe somos em 5 (cinco). Tem a minha filha, o marido dela e a minha neta.

P: Atualmente você trabalha?

E5: Sou aposentada.

P: Você é filha única?

E5: Infelizmente, sim.

P: Qual a doença da sua mãe?

E5: Problema dela é... coração, ela já fez o cateterismo em 2013 e fez a angioplastia em 2013, só que ela depois, que ela fez esses procedimentos, ela se largou de tal maneira, que... eu não sei se é proposital prá chamar atenção, ou se ela não tem expectativa de vida.

P: Então o problema dela é cardiológico? Ela tem algum outro problema?

E5: Quando ela veio prá cá tava.

P: Com o que ela estava?

E5: Anemia, hérnia de hiato, água no pulmão.

P: E hoje em dia, ela tem só o problema no coração?

E5: Só no coração, e problema nas pernas, porque ela é teimosa e não quer tomar a medicação que tem que tomar.

P: Há quanto tempo que você cuida dela?

E5: Não sou só eu tá, tem a minha filha que ajuda (aponta para a filha Sra. E., que está sentada próxima de nós), ela faz a parte dela, procura ajudar no que pode, mas não sou só eu, digamos assim, ela veio prá cá em maio de 2013, no começo a minha filha saiu muito com ela para o pronto socorro do Hospital São Paulo, até colocar na cabeça dela (refere-se a mãe) prá fazer um convênio, então quando dá prá E. ir, ela vai, prá mim descansar um pouco, quando não eu vou, tá. Porque, olha, é difícil.

P: E, quais as razões que te levaram a tornar-se cuidadora dela?

E5: Na realidade, não é que eu quis ser a cuidadora, foi a vida que me impôs isso.

P: E, de que forma a vida te impôs? O que aconteceu?

E5: (pausa breve) Pelo fato de eu e ela, a gente não se dá bem, então digamos que isso vai...daí talvez isso tenha sido o destino que mexeu para que isso viesse acontecer.

P: Quais as dificuldades, impasses, desafios que você vem enfrentando para cuidar dela?

E5: Teimosia e pirraça.

P: Essas são as coisas mais difíceis?

E5: São (pausa breve) e o cinismo dela.

P: Como era a sua relação com ela, antes dela precisar de você para cuidar dela?

E5: Péssima.

P: Por quê?

E5: Porque ela nunca foi uma mãe que me deu apoio, eu fiquei grávida com 20 (vinte) anos, e eu não tive isso (gesticula com as mãos, fazendo sinal de mínimo) de apoio da parte dela, tá. Então, é uma coisa que, como é que agora ela pode querer apoio da minha parte, você entendeu? Então, sabe, todo mundo fala: “Ah, mas é assim, assado, a vida é assim...”, não, eu acho que se você não sabe dar apoio, então não venha cobrar apoio da outra parte. Se você fez a vida inteira na base da porrada, da pressão, o que você espera ganhar?

P: Sim...

E5: O que você sente, agora, sendo a cuidadora dela? Mágoa, raiva, tristeza, alegria?

E5: (pausa breve) Eu só não saí daqui prá não deixar a bomba com a minha filha, porque eu não tenho vontade de estar perto dela, não tenho mesmo, tô te falando isso de coração. A vida inteira que eu passei com ela, porque a gente morou em pensão, em casa que alugava quarto de cômodo, uma vez eu comprei um Santo Antonio prá ela de presente prá ela no dia das mães, e comprei com o dinheiro que ela deixou prá comprar carne, nossa senhora! Se você soubesse da surra que ela me deu por causa disso. Então quer dizer, são coisas, que...não tem como esquecer, tá. E fora que, o meu pai não me registrou, e ela desconta em mim, tudo o que ela não teve com ele.

P: Você participa de algum grupo de suporte, que te oriente a como cuidar dela? Atendimento com Psicólogo?

E5: Participei, porque ela foi inscrita prá oficina com a Psicóloga, ela foi duas vezes e depois não foi mais; então a Psicóloga me chamou, e perguntou se eu queria ir e eu fui.

P: Você estava falando que só são vocês duas (referindo-me à filha Sra. E), ela (mãe) tem mais irmãos que moram em outro Estado, e...(sou interrompida por E5).

E5: Ninguém quer saber dela.

P: E por que ninguém quer saber dela?

E5: Pelo fato dela ser ruim (apresentou voz embargada, olhos marejados).

P: E ela sempre foi ruim?

E5: Sempre, sempre foi.

P: Tem alguém que ela consegue ser mais próxima? Fora a E. e a G. (refiro-me à filha Sra. E e à neta Srta. G.), tem mais alguém? Porque ela consegue uma aproximação com as duas...

E5: Ninguém. (Gesticula a cabeça em sinal negativo)

P: Ela sempre foi muito sozinha?

E5: Ela fez com que as pessoas se afastassem, tanto é que, eu quero que você entenda assim, hoje se nós precisarmos de um apoio, todas as pessoas que conhece ela, ninguém é capaz de chegar aqui na porta, ou telefonar: “Escuta, vocês estão precisando de alguma ajuda? Como é que está a situação? A gente vai tentar o que pode fazer e tal”. Não existe ninguém, se o próprio irmão de sangue, ela fez se afastar.

P: Se você parasse de cuidar dela, caso ela fosse para uma casa de repouso, ou falecesse, como você acha que seria a sua vida?

E5: Eu quero viver um pouco, porque eu tenho esse direito, existe o livre arbítrio das pessoas, e deixar ela também viver.

P: E você pensa que esse afastamento dela, será breve, ou vai demorar?

E5: Até aí eu já não sei, não sei, mas devido o fato dela mesma não colaborar com ela, tenho comigo que será breve. Mas assim, eu não tenho remorso nenhum, eu faço o que eu posso, então não tem porque eu sentir remorso, culpa, arrependimento. Você fala pra pessoa: “Faz assim”, e a própria pessoa faz o contrário, não se respeita, então, se a própria pessoa não se respeita, como é que ela vai respeitar os outros?

P: Como ela era como mãe, antes de precisar de cuidados, de adoecer?

E5: No português bem claro? Uma madrasta. Sempre foi.

P: Piorou depois que ela adoeceu?

E5: Não, o jeito dela sempre foi esse. O Dr. R. falou: “devido a idade, o problema de saúde, a coisa fica pior”, e realmente, fica.

P: O que você gostaria de fazer, e você não pode porque cuida dela?

E5: Ter a minha vida. Porque desde que ela foi embora a primeira vez (a Sra. M. foi morar por duas vezes em Santa Catarina) , e que eu tive que ficar morando com eles (indicando a filha e a neta que estão sentadas próximas de nós), de uma certa maneira eu me anulei, porque já teve ocasiões de eu chegar aqui, e escutar ela falando com a minha filha: “Sua mãe não tem prestígio pra nada”, daí eu olho pra cara dela é falo: “Engraçado né, você não falava que eu não tinha prestígio pra nada, quem é que tem que fazer as coisas pra você agora?”.

P: E ela não reagiu?

E5: Ela olha pra minha cara e fica rindo, com ar de cínica.

P: Você já pensou em colocar ela em alguma casa de repouso?

E5: Já.

P: E por que você não consegue?

E5: Por parte financeira, é muito caro.

P: E pelo Governo, você já procurou essa possibilidade?

E5: Não, eu não sabia dessa possibilidade.

P: E você recebeu alguma orientação a respeito disso?

E5: Não, não (balança a cabeça em sinal negativo).

(Pausa breve)

P: T. eu agradeço sua atenção e por ter participado de maneira tão disposta e sincera. Muito obrigada. Encerramos às 16:20 horas.

ENTREVISTA - 06

Foi numa quarta-feira a tarde, que tive o prazer de conhecer o Sr. N., diferentemente dos demais filhos, ele preferiu que nos encontrássemos no consultório da psicóloga que o atende, que também é uma grande amiga minha, e ela quem intermediou o nosso primeiro contato, sempre com a cuidadosa e carinhosa recomendação: “Ele está passando comigo não faz muito tempo, ele é o único filho, deixou de trabalhar para cuidar da mãe, pouco se permite fazer alguma atividade de lazer, vive para a mãe”, partindo então desse conselho, convidei-o para tomar um café na Casa das Rosas, por ser próximo de onde estávamos, senti que levá-lo para um lugar que não remetesse diretamente ao cuidado, poderia fazê-lo perceber que é possível conhecer novos lugares, pessoas, sem que isso comprometa o cuidado prestado à mãe, ou ainda que não lhe fosse permitido, ausentar-se por um pouco mais de tempo, de seu domicílio, de sua mãe, enfim, de sua rotina.

O Sr. N., apesar de a princípio dizer que não iria se emocionar, em muitos momentos lágrimas preenchiam seus belos olhos azuis, antes da entrevista, o mesmo me contou que ocupou cargos de chefia em grandes empresas, e ter que deixar seu trabalho para se dedicar a mãe, não foi fácil, mas que não se arrepende de sua escolha. Seu discurso sempre envolto da palavra solidão, que para ele se inicia quando sua irmã falece aos 17 (dezessete) anos de leucemia, e poucos anos depois, seu pai falece aos 42 (quarenta e dois) anos de um infarto, então seu caminho é percorrido com sua mãe, que sempre foi muito alegre, independente, sua companheira. E agora, como contar para essa companheira, sobre seus medos, angústias, sendo que ela se encontra acamada, muda, e que pelo seu relato, parece que ela adormeceu profundamente...

P: Então hoje, nós estamos em 01 de abril de 2015, às 17:45 horas.

P: Qual seu nome completo?

E6: N. B.

P: Quantos anos o senhor tem?

E6: 66 anos.

P: Qual o nome da sua mãe?

E6: C. F. B.

P: Quantos anos ela tem?

E6: 89 anos.

P: Qual seu grau de escolaridade?

E6: Pós Graduado.

P: Quantas pessoas moram com o senhor?

E6: Atualmente eu moro só, há muitos anos.

P: Qual a sua ocupação?

E6: Infelizmente, desempregado, mas sou aposentado.

P: Quanto tempo o senhor cuida da sua mãe?

E6: Mais de 5 (cinco) anos.

P: E o senhor era a única pessoa que cuidava dela?

E6: Única, porque eu sou filho único.

P: Qual a doença dela?

E6: Doença de Alzheimer.

P: Quais as razões que o levaram a tornar-se cuidador?

E6: O amor que eu tenho pela minha mãe, por todo sofrimento que ela teve na vida, por perder uma filha com 17 anos, perdeu o marido, o meu pai tinha 42 anos. É um amor incondicional que eu tenho por ela, por todo esse sofrimento que ela teve na vida. Eu larguei de trabalhar, para exclusivamente cuidar da minha mãe.

P: Quais os desafios, impasses, que o senhor encontrou para cuidar dela?

E6: Os mais difíceis possíveis, o mais difícil foi ver a minha mãe definhando, apodrecendo, e isso me deixou completamente desorientado, é...sem rumo, sem sentido de vida, revoltado com Deus e o mundo. Nunca fiz maldade pra ninguém, não tenho um inimigo na minha vida, então, essa revolta era interna, é comigo, quando eu estava sozinho em casa, é...passei a não acreditar mais em Deus, não acreditar mais no espiritismo que eu frequentava há tantos anos. Quer dizer, transformou totalmente a minha cabeça para o mal.

P: Como era a sua relação com a sua mãe, antes dela adoecer e precisar de cuidados?

E6: A mais amigável possível, minha mãe nunca foi dependente de ninguém, ela tinha vida própria, era analfabeta, é...amava viver, era uma pessoa totalmente alegre, adorava músicas, ouvia música, o dia inteiro. O problema ela é que ela assistia aqueles programas da tarde, de crime lá (risos). Mas enfim, mas a relação que eu tinha com ela é de muito amor. Eu jamais, deixei de não ligar pra ela, nenhum dia da minha vida, pra ver como ela estavam quando eu não morava com ela.

P: Quais sentimentos o senhor tem, enquanto cuida dela?

E6: Sentimento primeiro de carinho, e tentar fazer e fiz o possível e o impossível, depois o sentimento de revolta, revolta contra Deus, por que Ele estava fazendo tudo isso, ela sofrer desse jeito, é...o amor e o carinho continuaram o mesmo, mais forte, mas não revoltado é...(pausa breve) com ela em nada. Mas revoltado por que Deus estava fazendo isso com ela, e ao mesmo tempo isso estava me atingindo profundamente, ao ponto de eu estar num estado depressivo, né, difícil de sair a tanto tempo.

P: O senhor chegou a frequentar algum grupo de apoio, ou de orientação para o cuidador?

E6: Não, é...nunca me falou a respeito disso, eu tive conhecimento disso praticamente agora, esses grupos de apoio, eu tô sabendo através de você Fernanda, se tivesse tido essa informação antes, teria ido, porque eu cheguei quase a loucura, mesmo. É..., então, eu não fui orientado, pra isso, eu era sozinho, e sempre fui sozinho. Li alguns livros sobre cuidador, e que era para o cuidador tomar muito cuidado porque a maioria dos livros dizem, a frase típica é: “cuidado, porque o cuidador às vezes vai antes do que o paciente”. Mas um grupo de apoio ninguém nunca me falou que teria um grupo de apoio para o cuidador, não, senão teria ido, porque eu estava acabando, como quase acabei com a minha vida. Agora tô procurando ajuda, desde dezembro. Tô tendo todo o respaldo, mas está difícil realmente, sair da situação.

P: O senhor fala que é sozinho, o senhor acredita que poderia contar com a ajuda de algum outro familiar?

E6: Eu só conto com a ajuda do meu anjo da guarda que é minha co-cunhada, é a única realmente que... (pausa breve). Ela não tem irmão, eu não tenho irmão e a gente se tornou irmãos, ela já fez muito pela minha mãe, principalmente prá eu ir trabalhar, porque a gente estava tendo um gasto de no mínimo R\$ 7.000,00 (sete mil reais) por mês, devido a situação das feridas da minha mãe, e teve um período que eu comecei a ficar mal e, é ela que eu conto prá tudo. Não posso contar com os meus filhos, porque eles vivem a vida deles, eu tenho um casal de filhos. É...eles vivem a vida deles, vai, deixa assim (faz gesto com as mãos, em sinal de não querer prolongar o assunto).

P: O senhor gostaria de acrescentar algo?

E6: Agradeço a oportunidade, e me coloco à disposição para o que você precisar para sua pesquisa.

P: Obrigada!

P: Encerramos a entrevista às 18:15 horas.