

Verônica Bohm

Histórias de Vida de Cuidadores de Idosos

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

PORTO ALEGRE

2009

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL E INSTITUCIONAL

HISTÓRIAS DE VIDA DE CUIDADORES DE IDOSOS

Verônica Bohm

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional da UFRGS como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia Social e Institucional.

Orientador Prof. Dr. Sergio Antonio Carlos

Porto Alegre
2009

Verônica Bohm

HISTÓRIAS DE VIDA DE CUIDADORES DE IDOSOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA SOCIAL E INSTITUCIONAL

Dissertação apresentada para apreciação e parecer da banca examinadora

Membros da Comissão Examinadora

Dra. Vania Beatriz Merlotti Herédia
Universidade de Caxias do Sul

Dra. Jaqueline Tittoni
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Dra. Carolina Moreira da Silva Fernandes de Sousa
Universidade do Aveiro - Portugal

Dr. Sergio Antonio Carlos
Universidade Federal do Rio Grande do Sul - Orientador

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Ivonne Assunta Cortelletti, eterna mestre, pelo carinho a mim sempre demonstrado, pelo exemplo de profissional ao longo de sua trajetória acadêmica, pela cuidadora incansável que foi ao lado da sua Vivi.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, pelo apoio e pela importância que sempre atribuíram aos estudos.

Aos meus avós, por me permitirem viver este período de suas vidas junto a eles.

Às professoras Ivonne Assunta Cortelletti, Miriam Bonho Casara e Vania Beatriz Merlotti Herédia, por terem me apresentado à temática do envelhecimento humano, incentivando-me a prosseguir nestes estudos.

A Sandra Vieira Larratéia pelas inúmeras contribuições para esta pesquisa.

Às entrevistadas, que abriram suas casas e seus corações para falar sobre suas vidas a mim, permitindo a concretização deste estudo.

Às colegas de estudo sobre envelhecimento, Olga Collinet Heredia e Sueli Souza dos Santos. Pessoas que conhecia apenas através de suas obras e que tive o privilégio de compartilhar discussões teóricas que muito acrescentaram a este trabalho.

Ao professor Sergio Antonio Carlos, pela disponibilidade, pelos incentivos, pelas contribuições precisas, pela compreensão, pela amizade que pode ser construída ao longo das orientações.

Ao Marcelo Danni, meu Ceh! Pelo apoio, companheirismo, incentivo e paciência.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender formas de ser cuidadora de idosos a partir das histórias de vida de cuidadoras residentes no município de Farroupilha. O referencial teórico para este estudo baseou-se nos conceitos relacionados à velhice, redes de apoio, trabalho, cuidador e políticas. Foram entrevistadas 03 mulheres que cuidam de mães dependentes, tendo as cuidadoras idade superior a 50 anos e suas mães com idade superior a 80. Ao longo desta pesquisa, deu-se voz a fala das cuidadoras, procurando identificar a rede de apoio por elas acionadas, bem como os principais sentimentos presentes na relação do cuidado. Foi empregada a técnica das Histórias de Vida, podendo destacar como principais temas abordados pelas entrevistadas a rotina, rede de apoio formal e informal, trabalho, sentimentos presentes no cuidado. Este material foi analisado a partir da proposta de análise de conteúdo. Os resultados mostram a importância da rede na vida das cuidadoras, destacando a subdivisão entre rede formal e informal de apoio. Foi possível perceber que a rede de apoio informal surge de forma espontânea para suprir deficiências ainda presentes na rede formal. Quanto à rotina, esta serve como fator organizador das atividades do dia das cuidadoras, não sendo possível definir se quem determinou a rotina atual foi a cuidadora ou a mãe. Em relação ao trabalho, as cuidadoras lidaram de maneiras distintas em relação a este. Há uma ligação íntima entre o trabalho formal e a atividade de ser cuidadora. Ser cuidadora influenciou as filhas tanto no momento da saída do trabalho quanto na retomada do mesmo. Frente a estas realidades verificamos que embora algumas ações já estejam acontecendo, muito ainda há para ser feito. A partir daí, podemos propor ações e/ou políticas que possam vir a contribuir para que as cuidadoras de idosos consigam dar o suporte necessário para suas mães.

Palavras-chave: envelhecimento, cuidador, idoso, política para o idoso.

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand some ways to be an elderly caregiver from histories of life of elderly caregivers residents in the city of Farroupilha. The theory for this study was based on the concepts related to the oldness, supporting nets, working, minders and policies. Three women had been interviewed whom are caregivers of dependent mothers, the formers being more than 50 years and the mothers aged over 80 years. Throughout this research, voice was given to the keepers, trying to identify the supporting net they set, as well as the main feelings related to the people they look after. The technique of Histories of Life was used, can be detach as the main subjects taking by the interviewed the routine, the formal and informal supporting net, working, feelings to the people they look after. This material was analysed based on the proposal of analysis of content. The results show the importance of the net for the caregivers life, detaching the subdivision between formal and informal supporting net. It was possible to perceive that the informal supporting net appears spontaneously to cover deficiencies in the formal net. Regarding the routine, it works as an organizing factor for the daily activities of the caregivers, not being possible to define whether the actual routine was determined by the keeper or the mother. As for the work, the caregivers had dealt in different ways. There is a close relation between the formal work and the activity of being a caregiver. Becoming a caregiver had influenced the daughter both when leaving the formal work and when retaken it. In front of this realities it is possible to notice that although some actions have already being taken, there is still a lot to be done. Starting from there, it was possible to consider some actions and/or policies that can eventually contribute to the elderly caregivers to obtain the necessary support for their mothers.

Key Words: ageing, caregiver, elderly, policies for the elderly.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. CARACTERIZAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA	13
3. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E FORMAS DE CUIDADO: ELEMENTOS PARA ANÁLISE TEÓRICA	20
3.1 MÚLTIPLOS OLHARES SOBRE O ENVELHECIMENTO	20
3.2 O UNIVERSO DAS CUIDADORAS	22
4. OBJETIVO	30
4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
5. ASPECTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS	31
5.1 METODOLOGIA EMPREGADA	31
5.1.1 Os SUJEITOS DA PESQUISA.....	35
5.1.2 AS ENTREVISTAS.....	37
5.1.3 QUANTO À ANÁLISE DO MATERIAL COLETADO.....	38
5.1.3.1 O início de tudo.....	38
5.1.3.2 Os primeiros passos.....	38
5.1.3.3 Codificando.....	38
5.1.3.4 Organizando os dados.....	39
5.1.3.5 Análise dos dados.....	40
5.1.3.5.1 Pré-análise dos dados.....	40
5.1.3.5.2 Formação de categorias.....	40
5.1.3.5.3 Análise dos dados coletados.....	41
5.2 ASPECTOS ÉTICOS	41
6. A VOZ DOS CUIDADORES QUE SE CALAM	42
6.1 "ELES TÊM REMÉDIO... AINDA DÃO 500 EUROS PARA QUEM CUIDA O DOENTE..."	42
6.1.1 "A VISITA DO MÉDICO NÃO FOI SÓ BOM PRA ELA, PRA MIM TAMBÉM.".....	43
6.1.2 "EU TENHO UMAS VIZINHAS QUE EU NÃO CONHEÇO DIREITO...".....	47
6.2 "LEVANTO CEDO... ENTÃO DOU A MEDICAÇÃO PRA ELA, AÍ EU... VOU PRO BANHEIRO..."	49

6.3 “... TIVE QUE INTERROMPER UMA CARREIRA QUE EU GOSTAVA MUITO...”	55
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	66
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	73

1. INTRODUÇÃO

A partir das transformações demográficas que vem ocorrendo, aumentando significativamente a expectativa de vida da população, uma nova realidade passa a fazer parte do cotidiano de muitas famílias: conviver com idosos e também com idosos dependentes. Conhecer esta realidade de famílias com idosos dependentes é uma tarefa necessária embora não seja simples, pois, pertence ao universo restrito do ambiente familiar.

Através da minha participação como psicóloga voluntária em um Programa da rede formal do município de Farroupilha, tive contato com um grupo de cuidadores de idosos que buscavam um espaço para receber algum tipo de auxílio, além das fraldas geriátricas entregues por este Programa. Assim, a realidade dos mesmos começou a instigar-me. Em leituras sobre o tema, tive acesso a dados numéricos, mas não era bem isso o que eu queria. Buscava descrições sobre a rotina, amizades, mudanças na vida após começar a cuidar do familiar idoso e dos sentimentos das cuidadoras, mas pouco referencial teórico sobre estes aspectos encontrei. Foi então que surgiu o interesse em pesquisar sobre os sentimentos, as implicações, as transformações que ocorreram na vida dos cuidadores a partir do momento em que receberam o diagnóstico que seu familiar estava com uma doença degenerativa.

A presente dissertação tem como objetivos: conhecer as formas de ser cuidadora de mães idosas dependentes, além de identificar a rede por elas acionadas, as políticas públicas vigentes, bem como propor ações e/ou políticas que possam vir a contribuir com a realidade desta parcela da população. Esta dissertação é composta de cinco capítulos. No primeiro capítulo parte-se das Assembléias Mundiais sobre o Envelhecimento de Viena e de Madrid, destacando conceitos que consideramos chaves para esta pesquisa como: envelhecimento ativo, autonomia, independência e qualidade de vida. Faz-se também uma breve apresentação sobre a legislação brasileira relacionada com a população idosa a fim de conhecer melhor os direitos e os embasamentos das políticas públicas nacionais. Dados estatísticos obtidos junto ao IBGE e de outras publicações evidenciam a dimensão que temas ligados a população com mais de 60 anos assumem, comprovado pelo crescimento estatístico desta faixa etária.

A revisão bibliográfica aprofundada sobre as formas de ser cuidador de idosos é apresentada no capítulo II. Inicia com um apanhado geral de algumas teorias relacionadas ao processo de envelhecimento, como as propostas por Darwin, Freud, Jung, Erickson, Neri, Cumming e Henry, Kuypers e Bengtson e Levinson. Estas teorias ilustram o embasamento teórico empregado neste estudo para a compreensão do processo de envelhecimento. Em seguida, aprofunda-se teoricamente o universo dos cuidadores, tendo como recurso teórico o processo de subjetivação proposto por Guattari, o qual foi empregado para nortear a análise do material coletado. Também são apresentados estudos de Neri, Mendes, Karsch, Perracini, Yuaso, entre outros autores que tem estudado sobre a temática dos cuidadores. Faz-se uma distinção entre os tipos de cuidadores, justificando a escolha de pesquisarmos cuidadores primários.

No terceiro capítulo são explicitados os objetivos da pesquisa. O objetivo principal que é a compreensão das formas de ser cuidadora de idosos em diferentes realidades no município de Farroupilha. Realidades distintas, tanto em relação ao acesso a recursos, localização geográfica de suas casas, tempo de cuidado da mãe, foram aspectos levados em conta para compor a amostra e ter uma visão mais abrangente da realidade das cuidadoras. Busca-se identificar redes de apoio, redes de apoio formal e informal que auxiliam a cuidadora a atender às suas necessidades. Os sentimentos presentes na relação do cuidar também é investigada, para a partir destes entendimentos, propor ações e/ou políticas que auxiliem os cuidadores de idosos.

A metodologia, apresentada no quarto capítulo, seguiu a proposta de Histórias de Vida para a coleta do material. Metodologia esta que se mostrou eficiente, uma vez que o intuito era conhecer a vida de cuidadores. Neste mesmo capítulo as pessoas que participaram da pesquisa são apresentadas, explicitando quais foram os critérios para a definição da amostra.

É no quinto capítulo que a voz dos cuidadores é revelada. O coração desta dissertação encontra-se aqui. Toda a emoção, tanto das cuidadoras entrevistadas, como da pesquisadora vieram à tona neste momento. Situações que são corriqueiras na vida da maioria das pessoas acabam assumindo uma dimensão gigantesca na vida das cuidadoras, o que leva a todos repensarem sobre suas vidas. Este capítulo foi subdividido de acordo com as categorias que emergiram ao longo da pesquisa e que são apresentadas através de falas extraídas do material

transcrito. As categorias que estudadas foram: rede formal e informal, rotina e trabalho. Ao longo da discussão de cada uma destas, inúmeras falas das cuidadoras são utilizadas para ilustrar as discussões propostas, bem como explicitar os sentimentos delas.

O registro impresso desta dissertação encerra com a apresentação de algumas considerações importantes que são feitas a partir de reflexões provocadas pela pesquisa. Estas considerações encontram-se no capítulo sexto. É possível observar que em geral, as cuidadoras abrem mão de aspectos importantes de suas vidas para cuidar de suas mães, como lazer, trabalho, tempo com a família. Os sentimentos que surgem nesta nova relação com as mães são intensos, muitas vezes percebidos na dificuldade das filhas falarem sobre os mesmos. Para suportar esta realidade, as cuidadoras criam estratégias como cuidar de jardins, fazer breves passeios. Quanto à rede formal existente no município pesquisado, esta pode evoluir ainda mais. As cuidadoras acabam criando redes informais de apoio para dar conta, inclusive, o preparo inadequado de alguns técnicos da área da saúde, trocando informações entre as próprias cuidadoras. Também é possível constatar com esta pesquisa a dificuldade encontrada pelas cuidadoras de se preocupar com a sua própria saúde, dedicando-se exclusivamente ao cuidado da mãe. No entanto, o efeito desta dissertação parece transcender estas páginas, pois é impossível não termos um posicionamento empático em relação a estas cuidadoras. Tanto para mim que realizei esta pesquisa, como acredito também para estas mulheres que contribuíram tanto para a realização desta, houve uma mudança em relação a maneira de encarar a vida: elas por poderem dividir o que sente e ressignificar muitas coisas através da oportunidade da fala, eu por poder me aproximar de uma realidade que é paradoxalmente tão distante e tão próxima de todos nós.

Convido você a mergulhar neste universo, o qual inevitavelmente instigará-lo a refletir sobre esta temática.

2. CARACTERIZAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA

Já é sabido que a população mundial está envelhecendo (CAMARANO, 2002, HEREDIA e CARLOS, 2004). Em muitos países desenvolvidos, políticas públicas que possibilitam uma velhice mais digna a suas populações já são realidade. Para enfrentar esta nova realidade, a Organização das Nações Unidas promoveu duas grandes assembleias mundiais com representantes governamentais dos países subdesenvolvidos, em desenvolvimento e dos países ditos desenvolvidos. A primeira foi em Viena, na Áustria, em 1982. Nesta foi aprovado o Plano de Ação Internacional sobre Envelhecimento, o qual norteou as práticas e reflexões sobre o envelhecimento em termos mundiais, nos 20 anos que antecederam a segunda Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. A segunda assembleia ocorreu em abril de 2002, em Madrid, na Espanha, e adaptou o Plano de Ação Internacional de Viena, a fim de responder às demandas atuais, promovendo, no século XXI, o desenvolvimento de uma sociedade para todas as idades. Na Assembleia de Viena, foram estabelecidas 62 recomendações para ações nas áreas de nutrição, saúde, proteção dos consumidores idosos, família, meio ambiente, habitação, emprego, bem estar social e educação, desencadeando discussões em nível mundial. Uma contribuição da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2005) para a Segunda Assembleia Mundial sobre Envelhecimento foi a elaboração de um documento sobre o envelhecimento ativo. Dentre os conceitos importantes, deste documento, que embasam ou deveriam embasar programas e políticas públicas voltadas a esta população destacamos os quatro conceitos-chave:

- envelhecimento ativo: “é o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas”;

- autonomia: “é a habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com suas próprias regras e preferências”;

- independência: “entendida como a habilidade de executar funções relacionadas à vida diária – isto é, a capacidade de viver independentemente na comunidade com alguma ou nenhuma ajuda de outros”;

- qualidade de vida: “percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto de sua cultura e do sistema de valores de onde vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”

O entendimento desses quatro conceitos é essencial para compor uma base sólida em relação ao que as Assembléias propõem como alicerces para às ações voltadas aos idosos em todo mundo. Entretanto, há muito trabalho pela frente para que as propostas destas Assembléias se transformem em realidade na maioria dos países. Se for levado em consideração que este desafio já é considerável para os países desenvolvidos, pode-se imaginar para os demais. A Segunda Assembléia, ocorrida duas décadas após a realização da Primeira, contou com a participação de 159 países, tendo como foco o desenvolvimento de uma sociedade para todas as idades. Levaram em consideração o fato de que a sociedade nunca foi tão longeva, o que exige transformações imediatas de mentalidade e postura de todos, principalmente do Estado na condução de políticas públicas sobre o envelhecimento.

A partir da década de 90, o aceleração do envelhecimento populacional brasileiro passou a ser mais discutido (BERQUÓ, 1996, CAMARANO, 2002, HEREDIA e CARLOS, 2004). Projeções demográficas feitas para o ano 2000 foram superadas alguns anos antes, o que demonstra um envelhecimento populacional em uma dimensão até hoje nunca vista. A pirâmide demográfica está sendo invertida abruptamente. Segundo estudos recentes do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2008), no ano de 2008 existiam 24,7 pessoas com idade igual ou superior a 65 anos para cada 100 crianças (de zero a 14 anos). Para o ano de 2050, estima-se que serão 172,7 idosos para cada 100 crianças. Também se observa que a faixa etária da população que tem proporcionalmente mais aumentado é a de pessoas com 80 anos e mais. Camarano (2002) destaca que em 1940, o número de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos era de 166 mil; já em 2000, esta parcela da população passou a representar 1,1% da população total, chegando a 1,9 milhões de pessoas. Outro dado que chama a atenção é o aumento da vida média dos brasileiros apontado pelo IBGE em 2008. Em 1940, a expectativa de vida ao nascer dos brasileiros era de 45,5 anos de idade. Em 2008, esta expectativa cresceu para 72,7 anos. As projeções para o ano de 2050 apontam para a incrível marca de 81,29 anos, representando uma conquista de 35,79 anos a mais em um período de 110 anos.

No Brasil, em 2003 os idosos ganharam maior visibilidade social quando a Lei nº 10.741, de 1º de outubro, criou o Estatuto do Idoso. Foi um momento de chamar a atenção para o envelhecimento da população, entretanto, poucos avanços relacionados às políticas já vigentes de fato aconteceram com este Estatuto. Na verdade, este chamou mais explicitamente a atenção para as necessidades dos idosos brasileiros, tendo em seu conteúdo uma compilação das Leis já existentes no país, sendo acrescentadas as penas específicas a quem comete crime contra os idosos. Leis anteriores, como a própria Constituição Nacional de 1988, a Lei Nº 8.842, de 4 de Janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências, e a Portaria 1395/GM, de 10 de Dezembro de 1999, sobre a Política de Saúde do Idoso, foram os alicerces do Estatuto. Porque há a necessidade de chamar a atenção para Leis já presentes em nossa legislação? Este trabalho não pretende discutir a dificuldade de viabilização das Leis no Brasil, mas sim, as possibilidades de uma realidade diferente da que hoje existe para os idosos. Assim, pensa-se um pouco na situação do Estado do Rio Grande do Sul.

O Estado do Rio Grande do Sul possui características muito peculiares se compararmos aos outros Estados no país. Estado formado por imigrantes, tendo cidades com a maior expectativa de vida do Brasil e sendo considerado um dos Estados de melhor qualidade de vida para se viver, possui como uma das principais características populacionais, a longevidade da sua população. A capital do Rio Grande do Sul, a cidade de Porto Alegre, é a segunda colocada entre as capitais do país em relação ao número de idosos, ficando atrás apenas do Rio de Janeiro (HEREDIA e CARLOS, 2004).

Diante deste contexto apresentado, como adequar os objetivos propostos nas Assembléias, às diferentes realidades existentes, pensando que ser idoso na Europa é muito diferente de ser idoso no Brasil? Assim, pensar em uma sociedade para todas as idades, embora de vital importância, a viabilização tem se mostrado muito complexa. Se for pensado nas transformações demográficas e socioculturais ocorridas na segunda metade do século XX urge a necessidade de que todas as reflexões e constatações feitas nestas Assembléias, por exemplo, sejam de fato colocadas em prática. Entretanto isso parece utópico, pois as assembléias oferecem uma direção que os países seguirão de acordo com as possibilidades de cada um. Possibilidades estas que estão relacionadas à

destinação de recursos financeiros, vontade política para mudar a situação atual, entre outros, compondo assim, a pluralidade de realidades. Também deve ser levado em conta o ritmo em que as transformações estão ocorrendo na sociedade.

Até o início da segunda metade do século XX, era raro encontrar mulheres casadas que trabalhavam fora de casa. À mulher era delegado culturalmente o cuidado da casa e a criação dos filhos. Estudar não era preciso, e muitas vezes nem permitido, e trabalhar fora de casa era a obrigação dos homens. Contudo, a partir da década de 60, em muitos países, as mulheres passaram a lutar mais pelo seu espaço no mercado de trabalho e a conquistar *status* até então impensáveis para “mulheres de família”. Hoje, são poucas as mulheres que sonham ser apenas donas de casa. A carreira profissional tem ganhado importância muitas vezes central, deixando o casamento e a maternidade em segundo plano, o que pode ser observado pelos índices de natalidade em nosso país, se comparados aos que eram constatados no início do século passado. Além da queda brusca de natalidade, esse fato fez com que alguns idosos ao envelhecer fossem institucionalizados pelas suas famílias, por estas não poderem cuidar deles em virtude do trabalho fora de casa. Aproximadamente, até a metade do século passado, cabia à filha ou à nora cuidar dos idosos, pois esta também era uma atribuição imposta pela sociedade às mulheres que ficavam em casa.

Porém, não é possível encarar este fato, colocando mais um fardo pesado nas costas das mulheres. Esta é uma situação irreversível aparentemente. O que está sendo tentado é problematizar como as famílias estão se organizando para conseguir, frente a este novo quadro, dar conta de seus entes.

Com todas estas mudanças sociais e culturais, algumas pessoas acabam optando por ficarem cuidando de seus idosos. Há as que abrem mão da carreira profissional para cuidar de seus familiares. Têm as que acumulam funções dentro e fora de casa, conciliando a tarefa do cuidado do idoso. Ainda há a possibilidade de contratar alguém, mas essa escolha nem sempre é simples. Tentar entender o que está por trás destas decisões é um dos objetivos desta pesquisa, pois é sabido que o processo de envelhecimento é natural, mas assumir a tarefa de cuidar de alguém que envelheceu pode ser uma escolha. Mas o que leva alguém a escolher se tornar um cuidador?

Estes questionamentos surgiram a partir da inserção da pesquisadora no Programa Gesto de Amor, o qual confeccionava e distribuía fraldas descartáveis à

população. No ano de 2006, a pesquisadora foi convidada a integrar este Programa como psicóloga. Este foi desenvolvido pelo Gabinete da Primeira Dama do município de Farroupilha/RS, uma vez que havia o interesse em realizar um Programa efetivo e diferenciado na área da assistência. O Programa surgiu tendo como objetivo a doação mensal de fraldas descartáveis para a população farroupilhense.

Farroupilha é um município localizado na região serrana do Rio Grande do Sul. Iniciou com a chegada dos primeiros imigrantes italianos à serra gaúcha, tornando-se berço da imigração italiana no Estado. Foi emancipada em 11 de dezembro de 1934, se destacando pelas indústrias malheira e metalúrgica e pela farta agricultura de extensão.

A cidade está situada em uma região muito próspera, sendo esta considerada o segundo pólo industrial do Estado. Conforme estimativa da Fundação de Economia e Estatística do Estado do Rio Grande do Sul, do ano de 2006, a população total farroupilhense é de 59.889, sendo 5.532 destas com mais de 60 anos. Reflexo do que ocorre no mundo, a maioria dos idosos, 3.242 são mulheres, dado este que acompanha a tendência geral da feminilização da velhice. (CAMARANO, 2002). Em Farroupilha, a população de 60 anos ou mais representa atualmente 9,3% da população, um pouco superior ao percentual nacional que, segundo o IBGE, é de 8,6%.

Um aspecto curioso em relação ao Programa Gesto de Amor, é que quando de sua implantação, no ano de 2003, as idealizadoras do mesmo imaginavam que o público beneficiado seria crianças. Em 2007, o cadastro dos beneficiados pelo programa mostrava que 65% das pessoas que recebiam fraldas eram pessoas de 60 anos ou mais, destas, 72% eram mulheres. A faixa etária onde havia a maior concentração de beneficiados é a de 70 a 79 anos, concentrando 36% das pessoas. A pessoa mais velha inserida no Programa era uma mulher de 100 anos, o homem mais velho tinha 87 anos.

A criação do grupo de apoio aos cuidadores dos idosos beneficiados pelo Programa ocorreu, quando a Primeira Dama começou a perceber que nos dias das entregas das fraldas, os/as cuidadores/as falavam sobre o que estavam vivendo, o que parecia ser uma experiência muito desgastante. Neste momento, a então Primeira Dama pensou oportunizar um grupo de apoio a cuidadores, a fim de possibilitar um espaço onde pudessem falar sobre seus sentimentos, bem como receber orientações técnicas sobre o cuidar. Esse grupo tinha freqüência mensal, e

a participação no mesmo não era condição para o recebimento das fraldas. A frequência média era de dez pessoas por encontro, sendo que seis estavam presentes na maioria destes. A média de idade destas pessoas era de aproximadamente cinquenta e seis anos, prevalecendo mulheres casadas, com dois filhos, e que, no momento, não exerciam trabalho fora de casa. Com relação ao cuidado dos idosos, em decorrência da doença de Alzheimer ou Acidente Vascular Cerebral, acabou exigindo uma atenção maior de higiene por parte dos cuidadores, levando as mesmas a necessitarem de auxílio material, no caso, as fraldas descartáveis.

Também em relação aos cuidadores, estes exercem uma ocupação. Como não existe esta profissão, este é um trabalho que mesmo quando exercido voluntariamente dentro das famílias, não possui uma referência de mercado. Não há como mensurarmos ainda financeiramente, como por exemplo, “quanto economizei por fazer isso, uma vez que se tivesse contratado alguém o custo seria de tanto”. Esta impossibilidade de avaliação financeira, também acaba desvalorizando esta atividade, transformando-a em mais uma tarefa sem grande valor para a sociedade em um primeiro momento. Para Kolland (2000, apud DOLL, 2007), é fundamental que através da atividade que realizemos, possamos perceber mesmo que subjetivamente um reconhecimento social advindo dela.

Frente a estas duas situações, a do cuidador familiar e a do cuidador “profissional”, algumas inquietações que surgiram ao longo dos grupos de apoio suscitaram o interesse de querer compreender mais a primeira situação. Compreender o que leva alguém a se tornar um cuidador, bem como conhecer os principais sentimentos provocados nesta relação cuidador/cuidado, levaram a propor esta pesquisa.

Diante destas inquietações, buscou-se conhecer as histórias de vida de cuidadoras do município de Farroupilha, a fim de compreender melhor o universo destes cuidadores de idosos familiares.

A partir do trabalho com estas pessoas, a pesquisadora começou a se questionar sobre o que representa para elas ser cuidadora? Como fazem para conciliar as atividades que já possuíam com a de cuidar? Quais as implicações desta nova função em suas vidas? Com que suportes sociais elas contam para ajudá-las a desempenhar esta nova função? Como o processo de subjetivação influencia nesta realidade? Diante destas questões, a pesquisadora propôs, através das histórias de

vida das cuidadoras, compreender as formas de ser cuidadora, a fim de conhecer quais são as principais estratégias por elas utilizadas para desempenhar esta nova função.

3. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E FORMAS DE CUIDADO: ELEMENTOS PARA ANÁLISE TEÓRICA

“Nunca imaginei viver tanto. Não me lembro de pessoas que morreram com mais de oitenta anos em minha família paterna, nem materna.... Meu pai, com quem me pareço, cuja idade nunca acreditei ultrapassar, morreu aos 65 anos.”

(Norberto Bobbio, 1997, p.33)

O trecho do livro *“O tempo da memória”* de Norberto Bobbio acima apresentado ilustra as transformações demográficas pelas quais a sociedade está passando. Vive-se mais que as gerações passadas e depara-se com novas necessidades que não existiam até então. Cuidar de pais com idade muito avançada é uma destas mudanças que fazem parte da contemporaneidade. Para abordar esta nova realidade do cuidar, inicia-se apresentando brevemente algumas teorias sobre o envelhecimento humano e se discute sobre as contribuições das duas Assembléias Mundiais sobre o Envelhecimento, bem como sobre políticas públicas e formas de cuidado.

3.1 Múltiplos olhares sobre o envelhecimento

Os estudos sobre o processo de envelhecimento iniciaram muito antes deste aumento da população idosa. Diversas teorias foram elaboradas abordando as implicações do envelhecimento humano. Darwin (in BROWNE, 2007) entendia o envelhecimento do indivíduo sob o aspecto biológico, como um período involutivo, marcado pelo declínio. Na psicologia, Freud (1904), no final do século XIX, início do século XX, muito pouco falou sobre este processo, destacando em algumas passagens que a psicanálise não seria recomendada a velhos, pois o investimento seria muito alto pelo pouco tempo que poderiam se beneficiar com os resultados de uma análise. A ênfase de Freud recaía sobre a infância. Etapa da vida esta que era ignorada por muitos teóricos e que fez com que Freud fosse duramente criticado pela teoria que estava criando. Foi Jung (1981), seguidor de Freud, quem começou a dar ênfase para os acontecimentos da segunda metade da vida das pessoas.

Acreditava que era possível tratar pessoas mais velhas e pode iniciar um novo campo de atuação para a psicologia. Após Jung, outros autores surgiram, embasando trabalhos até os dias de hoje, como Erickson (1998) que dividiu o ciclo vital em etapas evolutivas, e Baltes e Baltes, americanos que influenciaram pesquisas aqui no Brasil. Neri (n CANÇADO et al, 2002), psicóloga paulista, elaborou um modelo sobre a adaptação em relação à aposentadoria, introduzindo o paradigma do *lifespan* na gerontologia nacional.

Outro campo de estudos muito relevante sobre o envelhecimento humano é o campo da Sociologia. Destacando a obra de Siqueira (2002) a qual apresenta a trajetória pelo qual esta ciência percorreu. Esta trajetória da Sociologia é dividida em três momentos distintos, o que permite entender as influências e os avanços das teorias sociológicas que foram sendo propostas. As teorias iniciais foram denominadas de teorias da primeira geração. Nestas teorias, estudava-se a pessoa, não dando ênfase ao contexto. É teoria importante desta fase a do desengajamento (1961), onde Cumming e Henry postulavam que as pessoas, conforme a idade ia avançando, deveriam ir se retirando das atividades profissionais e sociais. Em contraponto, surge a teoria da atividade proposta por Havighurst (1968), a qual propunha que as pessoas, ao envelhecer, deveriam se manter engajadas em atividades sociais, atividades voluntárias, para que pudessem viver bem a sua velhice.

As teorias que fizeram parte da segunda geração passaram a valorizar mais o contexto onde os indivíduos estavam inseridos do que o próprio indivíduo. A teoria da continuidade procurou explicar como as pessoas, através de alternativas e estratégias vivenciadas anteriormente, conseguiriam manter as estruturas psicológicas preexistentes. Em seguida, surgiu a teoria do colapso de competência, proposta por Kuypers e Bengtson¹ (1973 apud SIQUEIRA, 2002), a qual analisava as implicações negativas das crises que ocorriam com a chegada à velhice. A terceira geração das teorias sociológicas do envelhecimento enfatiza a relação entre indivíduos e estruturas sociais, destacando que o envelhecimento não é um processo isolado e que sofre influências extremamente significativas da estrutura

¹ Kuypers e Bengtson. Social breakdown and competence: a model of normal aging. Apud SIQUEIRA, Maria Eliane Catunda de. Teorias Sociológicas do envelhecimento. In: PY, Lúcia et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p.47-57.

social na qual o indivíduo está inserido. São teorias desta terceira geração o construcionismo social, a teoria feminista, a crítica e a perspectiva do curso de vida.

A perspectiva sociológica do curso de vida, ou “*life course*” (BENGTSON E SCHAIE, 1999), que faz parte das teorias desta terceira geração, apresenta alguns apontamentos interessantes sobre o processo de envelhecimento. Nesta perspectiva, o envelhecimento é entendido como um processo que inicia ao nascer e tem seu término com a morte do indivíduo. Desta forma, entende o processo de envelhecimento como algo natural, que nos acompanha ao longo de toda a vida, e não como um fardo pesado que “chegará” a partir de certa idade cronológica. Também acredita que a experiência do envelhecimento não é única. Esta é determinada também por fatores de coorte, além de levar em conta a heterogeneidade dos percursos de vida percorridos por cada pessoa.

A idade cronológica não é utilizada como único determinante da organização do curso de vida. Aspectos como classe social, religião e profissão também são consideradas. Outro aspecto importante desta perspectiva, é que ela entende o processo de envelhecimento como sendo biopsicossocial, favorecendo uma visão multidisciplinar do mesmo. Desde a década de 70, a perspectiva do curso de vida tem sido empregada em trabalhos tanto da sociologia como da psicologia, como os estudos de Levinson (1978, In DOLL et al, 2007). Neste trabalho, esta perspectiva será utilizada para embasar o entendimento sobre o envelhecimento humano. Esta parece ser a perspectiva ideal, por ir ao encontro de algumas formas como também entende-se o processo de envelhecimento.

3.2 O universo das cuidadoras

A partir da revisão teórica sobre o envelhecer acima apresentada, pensa-se no que ocorre no processo de envelhecimento de cuidadores de idosos. Estas pessoas acabam se deparando com uma velhice repleta de perdas físicas, uma vez que cuidam de idosos dependentes, e com um envolvimento emocional intenso. Assim, algumas reflexões passam a ser feitas sobre estes cuidadores. Para tal, será abordado um aspecto que é importante destacar para entender mais a trajetória dos cuidadores: o processo de subjetivação, conforme o entendimento de Guattari (2005).

No contato com o universo dos cuidadores de idosos, percebe-se de imediato que há aspectos que, se empregado apenas o uso da razão, da lógica, parece incompreensíveis. Para tal, passa-se a olhar para este universo, utilizando o processo de subjetivação como uma lupa, a qual permitirá enxergar aspectos que não eram perceptíveis se fosse buscado apenas a concretude da situação. Receber o diagnóstico que um familiar está com uma doença degenerativa e que passará necessitar de cuidados contínuos causa forte impacto na vida do cuidador, alterando de forma abrupta a forma deste cuidador ver e lidar com as situações de sua vida.

Guattari (2005) ajuda neste desafio através de conceitos fundamentais para a compreensão do processo de subjetivação. Para ele, este processo ocorre no social. Para este autor, a subjetividade deve ser entendida como o resultado de interações em um nível muito maior do que o individual, através das interações entre os aspectos socioeconômicos e culturais, além da influência significativa da mídia e de tantas outras forças que atuam na vida das pessoas, mesmo que aparentemente insignificantes. Ela deve ser encarada como uma produção, e não apenas como um produto resultante de algo. Guattari acrescenta que, pelo fato de vivermos em uma sociedade capitalista, as questões subjetivas são fortemente determinadas por uma ordem capitalista. Ordem esta que produz as formas de nos relacionarmos com tudo e faz com que pensemos ser esta ordem, a única e correta maneira de estarmos nesta sociedade. Sobre a velhice Guattari assim expressa:

“Ela é tão inconcebível que se fabrica uma cadeia de ‘microgulags’ para velhos, com o único intuito de isolá-los. E as pessoas aceitam esse isolamento. É escandalosa essa entrega passiva dos velhos a um destino que os conduz a essas espécies de campos de desespero, que, em alguns casos, são verdadeiros campos de extermínio em sua versão moderna.” (2005: 51-52)

A partir desta perspectiva de isolamento da velhice, é possível também visualizar a invisibilidade dos cuidadores. Pessoas estas que recebem muito pouco suporte dos órgãos públicos, na maioria dos municípios brasileiros, e que acabam vivendo em um mundo quase à parte. E como isso repercute em suas vidas? Se for levado em consideração os dados estatísticos, a maioria dos cuidadores são filhas. Estas por algum, ou alguns motivos acabam cuidando de seus pais. Mas por quê?

Guattari (2005) acrescenta que há posturas e comportamentos esperados que as pessoas tenham. Em uma passagem, ele cita o exemplo das mulheres, que

dependendo da idade, espera-se uma série de coisas. Caso algumas mulheres não corresponderem ao que é esperado, logo poderão ser taxadas de loucas. Assim, fica claro que há uma expectativa da sociedade em relação a cada pessoa. Esta expectativa acaba contribuindo para o processo de subjetivação, o qual determinará como cada pessoa se posiciona frente ao mundo. Também há outra função de força extrema em nossas vidas produzida pela subjetividade capitalística: a culpa. O capitalismo oferece uma imagem de um ideal, é a partir da qual as pessoas se constroem. Só que nem sempre isso depende apenas das pessoas, o que pode ser extremamente complicado ao lidar com esta situação. O que se espera de um filho pelo qual a mãe ou o pai sempre fizeram tudo? E se este filho não puder corresponder a estas expectativas?

A partir deste breve entendimento de processo de subjetivação, acredita-se ser possível poder compreender melhor o universo dos cuidadores de idosos. No Brasil, são recentes os estudos sobre cuidadores de idosos. Mendes (1998) afirma que até o final do século XX os artigos sobre este assunto eram escassos, sendo necessária a busca de literatura estrangeira, uma vez que em países desenvolvidos os cuidadores informais já estavam tendo um reconhecimento. Entretanto, em menos de uma década, o cenário científico em relação às pesquisas sobre cuidadores de idosos no Brasil mostra importantes avanços. Pesquisadores de diversas áreas, como Karsch (1998) do serviço social, Santos (2003) da enfermagem, da psicologia, Neri (2006) e Sommerhalder (2006), Perracini (2006) e Yuaso (2006) da fisioterapia, passaram a teorizar sobre esta temática.

Cursos de preparação para cuidadores de idosos começaram a eclodir pelo país, principalmente pela região sul e sudeste, pois estes surgiram para capacitar pessoas para atenderem a um nicho de mercado promissor. Mas apesar destas transformações, estes cuidadores estão à margem da rede de saúde, tendo na sua maioria poucos recursos (de todos os tipos) para desempenhar adequadamente esta função. Mendes (1998) destaca a falta de uma política de proteção social forte para os idosos. Segundo ela, não há no país uma rede de suporte domiciliar para diminuir este hiato entre rede de saúde pública e idoso dependente que não necessita de internação hospitalar. Aponta ainda para o fato de que esta ausência de políticas de proteção faz com que esta tarefa do cuidar do idoso domiciliado seja naturalmente, uma atribuição da família.

O próprio Estatuto do Idoso (Brasil, 2003, Art 3º) coloca a família como

primeira instituição a ter que dar conta de seus integrantes. Importante salientar que esta responsabilização da família pelos seus idosos, já estava contemplada na Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1994), sendo muito ressaltada na Conferência Internacional de Viena sobre o Envelhecimento, realizada em 1982. Desta conferência, resultou um documento que privilegia o papel da família enquanto primeira instituição responsável pela qualidade de vida e bem estar dos seus idosos. Também destaca as mudanças ocorridas nas últimas décadas que transformaram a dinâmica familiar. Hoje é comum encontrar famílias onde coabitam pessoas de quatro, cinco gerações diferentes em função do aumento da longevidade, além do fato das mulheres saírem de seus lares para trabalhar, não conseguindo mais dar conta plenamente do cuidado de seus membros. Aponta como alternativa desta mudança do papel das mulheres, a inserção dos homens no cuidado dos idosos da família. Mas qual o suporte e/ou preparação que estas famílias estão recebendo para tal? Este mesmo documento da Conferência de Viena propõe que os governos criem políticas públicas que apoiem as famílias, além de trabalhos constantes de conscientização da população sobre esta temática. Júlia Felgar (1998) acredita que há de ser fornecidos recursos institucionais em nível público para que estas pessoas recebam algum suporte. Algumas ações já estão acontecendo. Existe o Programa de Estratégias da Saúde da Família, o qual atende as pessoas em suas casas, inclusive os idosos, entretanto este programa ainda não atinge a totalidade dos municípios e nem a totalidade da população nos municípios onde foi implementado.

Alguns autores teorizam sobre as diferenças entre as redes de apoio que podem estar disponibilizadas na sociedade. Estas redes sociais de apoio, segundo Neri e Sommerhalder (2006), são “grupos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços e relações de dar e receber. Elas existem ao longo de todo o ciclo vital, atendendo à motivação básica do ser humano à vida gregária.” (p.12) Esta estrutura de rede se subdivide em dois tipos: formal e informal, podendo ser pública ou privada. A principal diferença entre a rede de apoio formal e a informal, segundo Neri e Sommerhalder (2006), é que a rede informal é voluntária, não tendo a remuneração como moeda de troca. Claudia Arias (2008) afirma que na rede informal de apoio, diferentemente da rede formal, as regras são implícitas e as atividades são espontâneas. Para Salgado (2000), os sistemas informais de apoio são selecionados pelas próprias pessoas que acionarão, não sendo coordenados por sistemas burocráticos ou técnicos, sem obrigatoriedade de pagamento. O que já

vem acontecendo no Brasil de forma mais efetiva é o apoio informal aos cuidadores de idosos. Esse apoio, segundo Nardi e Oliveira (2008), caracteriza-se pela reciprocidade, acarretando melhorias tanto no âmbito de quem auxilia, como para quem recebe o atendimento, podendo ser via doação de materiais, ou informações dadas a este público, resultando melhorias a nível emocional e comportamental. Nardi e Oliveira também apontam para as redes de suporte social, caracterizadas pela manutenção de laços de relações sociais, inclusive dentro das famílias, buscando juntos mais recursos para enfrentamento das vicissitudes advindas da doença do idoso.

Outro aspecto relevante quanto ao cuidado de idosos dependentes, é que tipo de cuidadores domiciliares podemos identificar. Há então, a necessidade de ser realizada uma distinção entre os cuidadores primários (PERRACINI e NERI, 2006) ou principais (STONE, CAFFERATA e SANGL², 1987, apud MENDES) e os cuidadores secundários (PERRACINI e MENDES, 1998; STONE, CAFFERATA e SANGL, 1987, apud MENDES). Ao falar em cuidador primário ou principal, as atribuições destes são as mesmas. Cabe ao cuidador primário a maior responsabilidade quanto à tarefa do cuidar. Este é quem assume o cuidado do idoso dependente, geralmente ficando sobrecarregado pelo acúmulo de funções que tem que desempenhar (MENDES, 1998).

Yuaso (2006) constatou em uma pesquisa realizada nos anos de 1997 e 1998 em Guarulhos, que o cuidador possui algum grau de parentesco com o idoso dependente, não tem formação específica para cuidar de idosos, mas é a ponte entre o idoso e os serviços de assistência. Yuaso o denomina de cuidador informal familiar. Os cuidadores secundários, são as pessoas que complementam o trabalho do cuidador primário. O tempo despendido para o cuidar é muito menor, e a sensação de responsabilidade é diminuída, pois esta fica para o cuidador principal. Geralmente são assim denominados os demais integrantes da família, atendentes, amigos (STONE, CAFFERATA e SANGL, 1987, apud MENDES).

Nesta pesquisa, o objeto de investigação será o cuidador primário. Mas o que leva alguém a se tornar um cuidador primário? A princípio parece ser extremamente desgastante o papel deste, mas o que será que sustenta esta

² STONE, R; CAFFERATA, G. e SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, v. 27, n.5, p. 616-626, London, U.K., 1987. Apud MENDES, Patrícia M. Teixeira. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSH, Ursula Margarida. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC1998. P. 172.

posição? Há um ganho de tal investimento físico, psíquico e financeiro? Sommerhalder e Neri (2006) escreveram um artigo onde explicitam algumas vantagens do cuidar de um idoso dependente embasadas em artigos internacionais. Apontam crescimento pessoal, orgulho, maior habilidade para enfrentar situações complexas, lidar de maneira diferente com o sentido da vida, gratidão, como alguns dos principais ganhos no desempenho desta função.

Porém, o desgaste e sobrecarga causados por esta nova função não podem ser negados. Mendes (1998) escreve que as mudanças que são ocasionadas pela presença de uma pessoa dependente em uma família são intensas e rápidas, necessitando que um integrante da família assuma o papel de cuidador. Fato este que geralmente desestrutura um funcionamento familiar existente. Acaba exigindo uma reorganização quase que total, o que pode desestabilizar a família, forçando novos arranjos e habilidades que não ocorrerão imediatamente, pois a família necessitará de um período de adaptação que geralmente não é fácil. Conforme o choque inicial ocasionado por esta nova realidade vai passando, os cuidadores começam a estabelecer uma rotina de trabalho, incorporando as tarefas de cuidar da casa e da família, com a nova função de cuidar do idoso dependente (PERRACINI e NERI, 2006).

Chama a atenção o fato nos estudos realizados no Brasil (SOMMERHALDER, NERI, 2005; VELÁSQUEZ, DAL RIO, MARQUES e MEDEIROS, 1998; MENDES, 1998) e na Espanha (IMSERSO, 2005), quando ressaltam que o perfil dos cuidadores, a feminilização desta atividade. Silva (1995), em sua dissertação de Mestrado escreve que é evidente porque as mulheres acabam assumindo este papel. A elas é delegado socialmente o papel de cuidar de tudo o que está vinculado aos relacionamentos dentro do lar, como o cuidar de quem está doente. Aos homens é destinada a obrigação de sustentar financeiramente a casa. Porém, este quadro está mudando. Silva (1995) aponta para esta transformação e para o fato de que muitas mulheres também estão subsidiando financeiramente os lares, acumulando funções. Esta afirmação quanto aos aspectos culturais como determinantes de que é a mulher quem cuidará dos idosos dependentes é corroborada por Vilela et al (2006) Neri e Sommerhalder (2006). Estas últimas apontam para o fato destas mulheres serem de meia idade ou idosas.

Comparando os dados espanhóis (IMSERSO, 2005) sobre perfil de

cuidadores de idosos aos dados nacionais obtidos em estudos brasileiros, percebemos que na Espanha, a idade média dos cuidadores é de 52,9 anos, 43% têm o primário completo, 73,1% não estão trabalhando no momento e cerca de 83% dos cuidadores são mulheres. No estudo realizado em Guarulhos, São Paulo, por Yuaso (2006), também houve a predominância quanto aos cuidadores serem do sexo feminino, chegando a um percentual quase igual ao da Espanha, 84% dos entrevistados eram mulheres. Este percentual também foi parecido ao constatado por Vilela et al (2006) na Bahia, chegando a 87,5% de mulheres cuidando de idosos. Quanto ao grau de parentesco, 38% eram filhas, seguidas de 34% que eram esposas.

Um dado relevante no artigo escrito por Yuaso (2006), não consta a idade média dos cuidadores, mas faz referência ao fato da maioria (53%) estar na faixa etária entre os 50 e 69 anos. Neste estudo chama a atenção que 20% dos cuidadores têm mais de 70 anos de idade. Felgar (1998) em seu artigo “Uma expressão da Linguagem Numérica”, ao traçar o perfil dos cuidadores, verificou que 93,6% dos cuidadores participantes da pesquisa eram mulheres, 75,6% dos cuidadores eram casados. Quanto à escolaridade, chama a atenção que 12,6% são analfabetos. Em Jerquié – BA (2006), 63,7% dos cuidadores eram casados e 32,5% analfabetos. Quanto ao nível de escolaridade dos cuidadores, os dados apresentados nas pesquisas tornam-se preocupantes, se levado em consideração as principais funções que são desempenhadas pelos cuidadores, como por exemplo, administração de medicações.

No Rio Grande do Sul, foi realizado um estudo em Porto Alegre que traçou o perfil de cuidadores de idosos de pacientes de unidades básicas de saúde pertencentes ao Grupo Hospitalar Conceição (CHAVES, sem data). O perfil traçado mostra que também a maioria dos cuidadores são mulheres (88,4%), com algum grau de parentesco (81,4%), sendo a maioria filha (37,2%) ou cônjuge (30,2%) do idoso dependente, tendo como idade média 56 anos. Se pensado na faixa etária presente nas pesquisas estudadas, novamente a situação parece ser alarmante. Yuaso destaca que idosos têm cuidado de idosos.

Pensar nesta situação torna-se alarmante, pois, até o momento, a rede assistencial no Brasil não está preparada para dar suporte a estes idosos (nem aos que são cuidadores, nem aos que necessitam de cuidados). Outro aspecto que a pesquisa de Chaves aponta é que 62,8% dos entrevistados afirmaram cuidar de

idosos em função do grau de parentesco, sendo que 7% consideravam uma obrigação o cuidar. Dentre as atividades do cuidar, a mais freqüente, 90,7% dos cuidadores disseram que auxiliam com a medicação. A única atividade citada na pesquisa que está ligada ao lazer, pelo menos do idoso, é a de levar o idoso passear e para o médico. Citada por 46,5% dos entrevistados. As demais atividades são todas relacionadas ao auxílio na realização de atividades da vida diária, como auxiliar no banho, nas refeições, troca de roupa.

Nesta revisão bibliográfica, observa-se uma escassa publicação sobre as possibilidades de ações em prol da população idosa. Talvez pela maioria dos teóricos também estar tateando esta nova realidade. Outro aspecto que nos chama a atenção é sobre a ínfima quantidade de estudos que apresentam aspectos consistentes referentes aos sentimentos dos cuidadores, dando ênfase sempre aos aspectos concretos da atividade do cuidar.

Esta pesquisa tem como objetivo tentar identificar, através das histórias de vida de cuidadoras de idosos, quais são as principais estratégias por elas utilizadas para desempenhar esta função. Para tal, pretende-se conhecer a rotina destas cuidadoras, entender as implicações do cuidado de um familiar dependente nas outras instâncias de sua vida, podendo assim dar visibilidade aos cuidadores e suas estratégias, além de oportunizar a possibilidade de ressignificar suas vivências através de suas falas.

4. OBJETIVO

Compreender formas de ser cuidadora de idosos a partir das histórias de vida de cuidadoras em diferentes realidades no município de Farroupilha.

4.1 Objetivos específicos

- Identificar a rede de apoio acionada pelas cuidadoras no município;
- Identificar os principais sentimentos presentes na relação entre a cuidadora e o familiar que está sendo cuidado;
- Propor ações e/ou políticas que possam contribuir para que as filhas de mães dependentes consigam dar o suporte necessário para elas.

5. ASPECTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

5.1 Metodologia empregada

A pesquisa foi baseada em Histórias de Vida. Caldeira (1999) propõe o uso desta metodologia por esta situar o ator social como parte de um contexto sócio-histórico, possibilitando a análise da interação entre indivíduo e contexto. Esta é uma técnica empregada pela Antropologia, Sociologia, e História, tendo diferentes formas de utilização. Na História e na Antropologia, o método por estas ciências empregado não objetiva fazer indagações sobre particularidades ou características gerais. Por serem ciências mais próximas, com afinidades importantes, isso possibilita que o conhecimento científico se fortaleça, tendo uma bagagem sólida. Na História também há a determinação de um objeto, que neste caso passa a ser a investigação dos processos sociais específicos e determinados. Para a Antropologia, o objeto que ela se propõe a investigar é a cultura.

Diferentemente das ciências já citadas, a Sociologia, tem como um de seus grandes problemas, e também fonte de muitas críticas, a não determinação de um objeto específico. Camargo (1984) aponta a base empírica do naturalismo, a qual está sustentada em documentos e na experiência humana, como sendo de grande valor para o método de Histórias de Vida para a Sociologia. Chega a comparar este fato, ao que representa a Etnografia para a Antropologia e a realidade para a História. Ela escreve que “[. . .] o material de história de vida pode fornecer uma base consistente para a definição da natureza *sociológica* dos fenômenos *históricos*, integrando subjetividade e objetividade.”(CAMARGO, 1984, p.18).

Parece importante, para começar a escrever sobre História de Vida, distingui-la de História Oral. Embora parecidas, a História Oral é constituída por depoimentos de pessoas que testemunharam um determinado acontecimento histórico, buscando conhecer mais sobre este acontecimento. Já a História de Vida é também uma forma de História Oral, entretanto, mais delimitada. (QUEIROZ, 1988). Ela é definida como “o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstruir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu. (QUEIROZ, 1988). Assim, o objeto das Histórias de Vida é a vida do sujeito que está narrando e não um fato histórico especificamente. Queiroz (1983) afirma:

“A ‘história de vida’, como o nome indica, é uma biografia registrada pelo pesquisador, do ponto mais antigo de lembranças do informante até a atualidade. É um trabalho que requer muito tempo para se conseguir a narração integral; e tempo maior ainda para se conseguir várias delas. Sua análise será também mais trabalhosa.” (p.147)

Neste momento, buscou-se em Becker (1993) um embasamento para essa escolha metodológica, quando ele escreve que o método que pode clarear a idéia de processo, além da observação participante, é a História de Vida. De acordo com Queiroz (1988), História de Vida é um método que teve seu início nas décadas de 20, chegando ao Brasil por volta dos anos 40, sendo utilizado até o início da década seguinte. Após um longo período de desuso, não apenas no Brasil, houve, por volta da década de 80, seu ressurgimento na Europa, e, em seguida, também aqui no país. A primeira pesquisa que empregou este método neste retorno ao Brasil foi, segundo Queiroz, um estudo sobre a memória, desenvolvido no campo da psicologia social. Este estudo realizado em São Paulo buscava entender os problemas da memória relacionados à vida social.

Ao optar por Histórias de Vida como técnica de coleta de dados, é necessária uma disponibilidade por parte do pesquisador e também do narrador. Isso porque, para trabalhar com Histórias de Vida, há a necessidade da realização de várias entrevistas. Não há um número definido de narradores, nem de encontros que serão necessários com cada um. Por serem entrevistas longas e densas, poucos participantes podem ser suficientes para contemplar os objetivos a que a pesquisa se propõe. Segundo Menezes (1996), esta metodologia não pode ser vista como sendo restrita a um indivíduo. Esta deve ser compreendida como representante das histórias de vida de pessoas que estão inseridas naquele contexto. Bosi (1987) afirma que a memória pessoal, também é uma memória social.

Ao planejar o número de entrevistas que deverão ser realizadas, este é definido através dos depoimentos dos narradores. Apenas quando as falas começam a se repetir, quando fortes indícios de que fora esgotada a possibilidade de novos conteúdos emergirem da fala do narrador é que as entrevistas são encerradas. Segundo Queiroz (1988), quem decide o que será falado é o narrador. O pesquisador deve manter-se em silêncio o máximo possível, fazendo pequenas intervenções, apenas para estimular a continuidade da narrativa. Quando o pesquisador perceber que os assuntos estão se tornando repetitivos, são então

encerradas as entrevistas.

Nesta pesquisa, foi seguida a proposta de trabalho de Ecléa Bosi (1987), onde se mesclam os procedimentos de História de Vida com perguntas exploratórias. De acordo com a autora, esta combinação academicamente é possível e direciona a coleta do material desejado. O cuidado que Bosi coloca como fundamental é que o pesquisador deve possibilitar ao narrador “a liberdade de encadear e compor, à sua vontade, os momentos do seu passado” (p. 283). Para esta autora, a formação de um vínculo de confiança e amizade é fundamental para que a técnica seja bem sucedida. Vínculo este que se dá a partir do momento em que o narrador efetivamente passa a ter interesse em conhecer a vida do sujeito que está para ser apresentada.

Segundo Bosi (1987), “lembança puxa lembrança”, o que faria necessário uma escuta eternamente disponível para ouvir todas as lembranças suscitadas a partir de um único assunto. Assim, as perguntas exploratórias feitas de acordo com os objetivos da pesquisa, estimulam algumas lembranças, não garantindo é claro que estas virão, pois a decisão do que será lembrado e narrado é do narrador. Em seu livro “Memória e Sociedade”, Bosi (1987) destaca que nem todas as lembranças importantes surgem no momento da entrevista. É comum, segundo ela, recordações extremamente importantes surgirem após o gravador ter sido desligado. Assim, a escuta deve permanecer atenta durante todo o tempo que estivermos junto ao entrevistado, até mesmo na hora de despedir-se dele podem surgir lembranças importantes que não estarão sendo gravadas.

Após o término de cada entrevista, começa um trabalho imprescindível: a transcrição das entrevistas que foram gravadas para posterior análise. Demartini (1988) e Bosi (1987) propõe que ao serem transcritas as entrevistas, estas não sejam editadas, sendo transcritas na íntegra, para não cometer cortes precipitados nas mesmas. Esta autora acredita que após a realização e análise das primeiras entrevistas, o pesquisador que as realizou não é mais o mesmo. Demartini (1988) destaca que nesta trajetória de coleta e análise de dados, há um crescimento significativo no próprio pesquisador, surgindo novas reflexões. Também há uma possibilidade de mudança no narrador. Para Bosi (1987), Histórias de Vida têm uma dimensão subjetiva, através da qual os narradores podem ressignificar suas vivências através das suas falas.

Algumas críticas surgiram em relação a esta metodologia. Questionavam

seu valor científico, pois era empregado em um número muito pequeno de pessoas, o que, segundo seus críticos impossibilitava a realização de generalizações. Para Queiroz (1988), esta é uma técnica que possibilita compreender o que ocorre no atravessamento da vida individual com o social. Suas generalizações são possíveis em relação a um grupo, a uma comunidade, servindo também como instrumento de coleta de dados para posteriores aprofundamentos. Busca-se tentar, através desta técnica, abarcar a realidade na qual o narrador está inserido. Esta é a coletividade que se pretende contemplar. A autora cita História de Vida como sendo um importante recurso quando da ausência de conhecimentos prévios a respeito do problema a ser investigado. Neste sentido, novamente reforça a indicação deste método para a pesquisa que me proponho a fazer.

Para Marre (1991), é através da análise dos relatos que podemos compreender como o problema a ser pesquisado se deu como processo. Estudar envelhecimento parece, às vezes, sem sentido se o estudarmos de forma estanque e única. Por ser um processo dinâmico, biopsicossocial e complexo, a análise das rupturas e tensionamentos discursivos, parece ser uma estratégia interessante para a contemplação do problema a ser estudado. A subjetividade presente nas Histórias de Vida também é contemplada no texto de Herédia et al (2004), quando afirmam que através deste método é possível conhecer as transformações pelas quais a pessoa passa, bem como a importância atribuída às situações que a rodeiam.

Outro posicionamento importante quanto a esta metodologia é o feito por Bassit (2004), quando escreve:

“(...) a história de vida das pessoas atua como um mapa de orientação que permite a coleta de informações sobre três aspectos importantes: o movimento dos indivíduos ao longo dos diferentes estágios da vida; a possibilidade de estabelecer uma ligação entre os diferentes estágios da vida, os iniciais e os tardios, como por exemplo a infância e a velhice; e a ligação dos indivíduos com a sua história social e cultural.” (p. 143).

Neste momento, esta metodologia parece dar conta da abrangência que pretende ser dada a este estudo. No entanto, sempre ciente de que rupturas podem ocorrer neste percurso, que o caminho foi percorrido junto aos narradores, e que os resultados são imprevisíveis, pois podem estar sujeitos a influência direta da subjetividade dos narradores, e, em algumas vezes, também do pesquisador.

5.1.1 Os sujeitos da pesquisa

Por julgar mais rico para a pesquisa conhecer realidades distintas dentro do município, alvo da investigação, optou-se por entrevistar três mulheres, possibilitando uma interlocução destas falas no momento da análise do material coletado. Foram selecionadas três mulheres que cuidam de suas mães, exercendo o papel de cuidadoras primárias (PERRACINI e NERI, 2006), e que são beneficiadas pelo programa Gesto de Amor, do Gabinete da Primeira Dama do Município de Farroupilha/RS. Além dos critérios acima mencionados, também foram levados em consideração outros três aspectos: a) ter nascido em Farroupilha; b) ser cuidadora primária de mãe que apresenta dificuldades na execução de atividades de vida diária; c) ter idade mínima de 50 anos.

Pelo fato da pesquisadora ter um conhecimento prévio da história de cada integrante do Programa Gesto de Amor, foram escolhidas três pessoas que se enquadravam nos critérios acima descritos e com trajetórias de vidas a princípio muito distintas, bem como com realidades diferentes em relação aos recursos para cuidarem de suas mães e que se dispuseram a colaborar com a presente pesquisa. Portanto, a escolha destas mulheres ocorreu de forma não aleatória.

Madalena³ aos 50 anos começou a cuidar da mãe de forma integral. Por ocasião das entrevistas Madalena tinha 51 anos e sua mãe havia completado 90. Sua mãe passou a necessitar de auxílio para as atividades da vida diária após sofrer algumas quedas. Não tinha mais controle esfinteriano, mas permanecia lúcida. Em função de osteoporose, teve algumas quedas, passando o dia em cadeira de roda para evitar novos traumatismos. Madalena é filha única de um casal que migrou do interior para o centro de Farroupilha para tentar ter um futuro melhor. Sua mãe teve uma gravidez muito difícil, tendo que ficar em repouso por quase toda a gestação. Nasceu quando seus pais já tinham mais de 30 anos, o que para a época já era considerada uma gravidez tardia. Coursou magistério, o que possibilitou que trabalhasse com crianças pequenas até sua mãe adoecer. Casada, com duas filhas, tendo a mais nova 20 anos quando da entrevista. Permanecia morando na sua casa, localizada no mesmo terreno da casa que era de sua mãe. Seu marido, representante comercial, passava a maior parte da semana fora de casa. Madalena,

³ Os nomes utilizados nesta pesquisa são fictícios para preservar a identidade dos participantes.

por opção, após conversar muito com sua família, abandonou o trabalho de professora para se dedicar exclusivamente ao cuidado da mãe. No momento da entrevista, relatou que suas despesas eram custeadas pelo marido e filhas, pois estas já trabalhavam, além de receber a aposentadoria da mãe para auxiliar nas despesas de casa e do cuidado.

Carolina: Filha mais velha de uma família numerosa, com 64 anos de idade na época em que as entrevistas foram realizadas, desde cedo decidiu não se casar, pois cuidaria dos seus pais. Sua mãe estava com 89 anos e tinha a doença de Alzheimer, reconhecia apenas os filhos. O bom humor era uma característica que acompanhava sua mãe durante toda a vida, permanecendo inalterada. Sua mãe nunca trabalhou fora de casa. Trabalhava na agricultura, no terreno de casa e cuidava dos filhos. Já fazia 15 anos que Carolina era cuidadora, e há aproximadamente seis meses uma irmã passou a dividir este cuidado. Carolina trabalhou até se aposentar em uma malharia. Quando foi entrevistada, além das atividades de cuidadora, visitava voluntariamente doentes no hospital do município. Afirmava sentir-se realizada com a vida que estava tendo. Morava na casa da mãe, em um bairro próximo ao centro, a qual estava sempre cheia de irmãos e sobrinhos. Carolina acompanhou de perto a criação dos irmãos e dos sobrinhos, o que segundo ela, fez com que ela se realizasse enquanto mãe com os irmãos, e enquanto avó com os sobrinhos.

Joana: Quando da realização das entrevistas, estava com 57 anos de idade e fazia 10 anos que cuidava de sua mãe em decorrência da doença de Alzheimer. Sua mãe estava com 79 anos. Até muito pouco tempo, além de cuidar de sua mãe, tinha que sustentar sozinha seu marido e os dois filhos, pois o marido não conseguia trabalho e nem se aposentar. No ano em que as entrevistas foram realizadas, o marido conseguiu a aposentadoria. Joana tem um irmão, mas este morava em outro estado e não auxiliava, nem mesmo financeiramente com o cuidado da mãe. Depois de muitas experiências profissionais que não foram bem sucedidas, acabou abrindo uma micro-empresa em sua casa. Desta forma, conseguiu recursos para sustentar a família e pôde continuar cuidando de sua mãe. Sua mãe recebia aposentadoria, pois trabalhou como costureira durante sua vida adulta. Joana não conversava muito com as pessoas sobre sua vida. Em função de algumas decepções, tinha dificuldade em confiar nas pessoas. Também acabava tendo o empecilho geográfico que dificultava receber visitas, já que morava no

interior. Afirmava ter apenas uma amiga de verdade com a qual mantinha contato por cartas, pois esta morava fora do Brasil.

5.1.2 As entrevistas

O primeiro contato com cada entrevistada para tratarmos sobre a pesquisa foi por telefone. Neste momento, além da identificação do pesquisador, foram apresentados brevemente os objetivos da pesquisa, a fim de ver se as pessoas tinham interesse e disponibilidade para tal. A partir da concordância de cada cuidadora convidada, a primeira entrevista foi agendada por telefone, dando a liberdade para as entrevistadas escolherem local e horário para a realização das mesmas. Ao final de cada entrevista, já era agendada a próxima, sempre seguindo os melhores horários para alterar o mínimo possível a rotina das cuidadoras. Quanto aos locais de realização, todas as entrevistas aconteceram nas casas das cuidadoras, tendo fácil acesso às suas mães caso necessário.

As entrevistas foram realizadas segundo o modelo de Histórias de Vida, com uma flexibilidade muito grande de o entrevistado abrir novas possibilidades de assuntos dentro da temática do cuidado. As entrevistas eram semi-estruturadas. No início das mesmas, deixava-se o entrevistado falar livremente. Como o objetivo geral da pesquisa havia sido falado no momento da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o entrevistado já começava a falar sobre o cuidado. Ao longo destas, eram feitas algumas perguntas exploratórias (BOSI, 1987) a fim de clarificar pontos obscuros, bem como aspectos importantes da pesquisa que poderiam ficar de lado. Ao longo das entrevistas, teve-se como eixo central de investigação o cuidador. Dentro deste eixo, procurou-se investigar aspectos relacionados à construção desta relação mãe e filha, rotinas, implicações da doença, redes de apoio, abrindo ramificações dentro de cada um destes tópicos, como redes de apoio formais e informais, lazer, rotina.

Quanto ao tempo de envolvimento direto das entrevistadas com a pesquisa, este oscilou de acordo com a entrevistada. O processo de entrevistas mais curto foi de três encontros, o mais extenso de oito encontros. A duração de cada entrevista foi determinada por: a) interesse do entrevistado em continuar falando, não inclusão de assuntos novos e b) imprevistos (em relação ao cuidado)

que fizeram com que algumas entrevistas acabassem antes. A entrevista mais longa teve a duração de 01 hora e 43 minutos, tendo a mais curta a duração de aproximadamente 24 minutos. Foram os próprios participantes que escolheram os assuntos que foram abordados dentro da temática do cuidado e tiveram total liberdade para interromper as entrevistas quando acharam necessário.

Todas as entrevistas foram gravadas utilizando como recurso para gravação um aparelho MP4, o qual garantiu melhor qualidade na captação das falas, por utilizar tecnologia digital.

5.1.3 Quanto à análise do material coletado

Alguns procedimentos foram dados para ser possível realizar a análise dos dados. O percurso percorrido para tal é a seguir apresentado.

5.1.3.1 O início de tudo

Após ter encerrado a realização das entrevistas o material gravado foi salvo em CD e transcrito na íntegra para posterior análise pela própria pesquisadora.

5.1.3.2 Os primeiros passos

Em seguida foi feita uma leitura flutuante para haver uma aproximação ainda mais das histórias apresentadas e para a identificação da temática contida nas mesmas. Em uma segunda leitura foi verificado se os assuntos trazidos nas entrevistas eram pertinentes aos objetivos da pesquisa.

5.1.3.3 Codificando

A codificação partiu do eixo central de análise: as cuidadoras de idosos. Entendendo cuidadoras de idosos na presente pesquisa como as filhas que cuidam de suas mães, auxiliando-as nas atividades da vida diária. Mães estas com mais de 80 anos de idade e que eram totalmente dependentes destas cuidadoras. A partir

destas histórias de vida, muitos temas similares foram trazidos pelas entrevistadas, surgindo três importantes categorias de análise, as quais definimos como segue:

a) redes de apoio: esta categoria é subdividida em rede de apoio formal, da qual faz parte todos os serviços oferecidos aos idosos e cuidadores pela sociedade, e pela rede de apoio informal, a qual foi possível conhecer através das histórias de vida das cuidadoras, onde apresentaram a rede de apoio que elas criaram e ou acionaram para dar conta de suas necessidades.

b) rotina: todas as atividades que fazem parte do cotidiano das cuidadoras e que foram por elas relatadas estão presentes nesta categoria. Aspectos relacionados não apenas ao cuidado do idoso, mas ao lazer, à família e a elas mesmas são abordados nesta categoria.

c) trabalho: o trabalho foi dividido em trabalho formal e voluntário, pois durante a realização das leituras esta necessidade foi percebida. Por trabalho formal entende-se o trabalho realizado com ou sem carteira assinada, com fins de receber uma remuneração financeira pelo trabalho realizado. Por trabalho voluntário, entende-se a realização de trabalho no qual a relação de troca não seja financeiro. A atividade de ser cuidadora não é aqui entendida como trabalho. Esta categoria foi toda analisada tendo como base o entendimento de trabalho das próprias cuidadoras. Destacamos que o cuidado não foi transformado em uma categoria, pois ele é inerente às vidas das cuidadoras, perpassando de forma nada sutil nas três categorias mencionadas.

5.1.3.4 Organizando os dados

Para auxiliar na organização do material coletado, possibilitando uma maior agilidade na localização dos dados das entrevistas, foi utilizado o software *Qualitative Solutions Research NVIVO 2.0*. Este é um software utilizado como recurso para organizar os dados em pesquisas qualitativas. É uma versão mais atualizada do *Non Numerical Unstructured Data Indexing, Search and Theorizing*. De acordo com GUIZZO (2003), o QSR NVIVO 2.0 ainda não é um recurso muito comum nos estudos realizados no Brasil. Figueiredo (2005) empregou-o para sistematizar o material coletado para sua dissertação de mestrado sobre trabalho voluntário na velhice. Os principais cuidados que se deve ter para trabalhar no

software, é após a transcrição das entrevistas gravadas, salvá-las como um documento com extensão *.rtf (*rich text format*), disponível no *Microsoft Word*®, pois isto possibilita a marcação dos trechos das entrevistas.”

5.1.3.5 Análise dos dados

A realização da análise das histórias de vida ocorreu tendo como suporte teórico as orientações preconizadas por Bardin (2000) sobre análise de conteúdo. Para a realização da análise das histórias de vida, os seguintes procedimentos foram tomados:

5.1.3.5.1 Pré-análise dos dados

Este foi o momento inicial de contato com as entrevistas transcritas. Foram realizadas leituras flutuantes para que houvesse uma aproximação maior de cada história de vida. Neste momento também houve uma preocupação de certificar se os conteúdos contidos nas entrevistas vinham ao encontro do que a pesquisa propunha-se abordar.

5.1.3.5.2 Formação de categorias

Após a realização da leitura flutuante, as categorias foram ganhando visibilidade em função da sua representatividade nas falas das entrevistadas. O critério utilizado para a definição de cada categoria foi a abordagem pelas três entrevistadas de temas em comuns, bem como o referencial teórico presente do corpo da pesquisa.

5.1.3.5.3 Análise dos dados coletados

Após as entrevistas serem trabalhadas através do *software NVIVO*, foi possível constatar a importância dada pelos assuntos pelas entrevistadas, bem como visualizar a relevância das frases dentro de cada categoria. A partir das categorias definidas, os trechos das entrevistas contidos em cada uma delas foi relido cerca de três vezes, buscando aproximações entre cada entrevistada. Assim, a estrutura de análise de cada categoria foi sendo criada, buscando afinidades e contrapontos nas falas das entrevistadas, sendo subsidiada por revisões bibliográficas.

5.2 Aspectos éticos

O projeto foi submetido e aprovado pelo comitê de ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, parecer nº020-2008. No primeiro contato pessoal com os sujeitos da pesquisa, foi apresentada formalmente a proposta da mesma, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (vide Anexo I). De acordo com este documento, as entrevistadas o assinaram e deu-se o início da coleta de material para a pesquisa.

Pelos procedimentos que foram previstos e verificados ao longo das entrevistas, foi constatado que a pesquisa não ofereceu riscos às participantes, sendo a identificação delas preservadas em sigilo.

6. A VOZ DOS CUIDADORES QUE SE CALAM

A necessidade de falar das cuidadoras entrevistadas ficou evidente durante as entrevistas, bem como pelo desejo de novos encontros. Por terem suas vidas muito restritas às suas residências, acabam tendo pouco contato com outras pessoas, e quando tem, evitam falar sobre elas mesmas. Outro aspecto que induziu a criação deste título foi a passividade das cuidadoras em relação a reivindicar melhores serviços em relação aos já oferecidos pela rede de apoio formal. Sempre se calam e entendem como um favor, e não como um direito, as ações feitas em relação a elas e suas mães. Assim, as vozes das cuidadoras entrevistadas serão apresentadas nesta pesquisa através de três grandes categorias que emergiram de suas falas: rede de apoio, rotina e trabalho, que serão desenvolvidas a seguir.

6.1 "Eles têm remédio... ainda dão 500 euros para quem cuida o doente..."

O enunciado acima ilustra um dado da realidade italiana trazido por uma entrevistada, referido às redes de apoio. A Itália já vem enfrentando o envelhecimento de sua população a mais tempo que o Brasil, possuindo maior estrutura em relação às políticas relacionadas à população idosa. O Brasil na última década vem desenvolvendo ações voltadas aos idosos, formando redes de apoio a esta parcela da população. Para melhor compreensão das redes de apoio como categoria, ao longo do texto ela será subdividida em rede de apoio formal e rede de apoio informal, ambas acionadas pelas cuidadoras. Também é possível encontrar nesta categoria, importantes passagens sobre vínculos afetivos construídos ao longo da atividade de cuidadora, bem como sentimentos que acompanham a vida destas cuidadoras.

Documentos referentes às políticas sobre o envelhecimento humano (Plano de Ação Internacional de Viena, Política Nacional do Idoso e o Estatuto do Idoso), apontam a família como sendo a primeira instituição responsável pelo cuidado do idoso. No entanto, muitas famílias não possuem recursos para dar conta desta função sozinhas. Assim, acabam acionando redes sociais de apoio presentes

na sociedade, seguindo o entendimento de redes sociais de apoio, proposto por Neri e Sommerhalder (2006).

6.1.1 “A visita do médico não foi só bom pra ela, pra mim também.”

A rede de apoio formal aos idosos, de acordo com Neri e Sommerhalder (2006), é constituída por hospitais, clínicas geriátricas, asilos, casas de repouso, centros-dia, consultórios de profissionais da saúde e unidades de apoio domiciliar. Segundo estas autoras, a rede de apoio formal pode envolver pagamento direto (feito pelos beneficiados aos profissionais), ou indireto (feito através do Estado ou instituição privada). Estes serviços são norteados por códigos de ética profissionais.

A rede de apoio formal disponibilizada no município de Farroupilha, na sua grande maioria é pública, contemplando políticas e ações no âmbito da saúde e da assistência. A Secretaria Municipal da Saúde disponibiliza tratamento em hospital geral do município, unidades básicas de saúde, sendo que os bairros mais populosos possuem o programa Estratégias em Saúde da Família, visitas domiciliares de médico geriatra e enfermeira e distribuição de medicamentos através da Farmácia Popular. Já a Secretaria Municipal da Assistência Social organiza as atividades do centro de convivência para idosos, enquanto o Gabinete da Primeira Dama confecciona e distribui fraldas geriátricas, oferecendo grupo de apoio e orientação aos cuidadores de idosos, coordenados por uma psicóloga.

Através das entrevistas constatamos que as cuidadoras acionam frequentemente esta rede, tanto para elas, quanto para suas mães. Em relação à rede de apoio formal, os principais recursos acionados pelas cuidadoras são os serviços de saúde. Esta situação é recente quando pensamos em cuidados para as próprias cuidadoras. Na área da saúde, as cuidadoras começaram a buscar atendimento para elas recentemente, o que não acontecia há algum tempo. Segundo as entrevistadas, isso se deu após começarem a participar do grupo de cuidadores de idosos. Uma das entrevistadas mencionou que há 15 anos não procurava um ginecologista. Situação parecida foi observada nas outras duas entrevistadas. Relataram que fazia pouco tempo que estavam buscando auxílio para si, pois antes de frequentarem o grupo de cuidadores de idosos não tiravam tempo para si, nem mesmo para irem ao médico.

Em relação às mães das cuidadoras, estas recebem visitas de médico geriatra e de enfermeira da rede em casa. Também podem contar com os serviços de ambulância e de distribuição de alguns medicamentos. A visita da equipe de saúde parece ser importante tanto para as mães, quanto para as cuidadoras. Uma das entrevistadas relata que não sabia o que fazer quando o médico estava indo embora. Não sabia se abraçava, se dava um presente, de tão importante que foi para ela a visita à sua mãe. Sobre esta situação, a cuidadora comenta:

“Bahhhh... eu acho que não foi só bom pra ela, foi pra mim também. Sabe o fato dele tá ali, tá olhando por ela e tá conversando comigo também, e pedindo como é que tava sendo esses dias dela, como é que tava sendo a alimentação dela, foi muito bom. Quando ele saiu eu não sabia se eu abraçava ele, beijava, ou se eu dizia muito obrigado, ou se eu ia lá pegar, tentar pagar ele ou pegar um presente e dar pra ele, sabe? Foi muito bom!”

No enunciado acima, fica evidente o quão sozinhas as cuidadoras também estão. A partir do momento que ela percebe não estar só, que há profissionais para auxiliarem, dá a impressão que ela também fica mais tranqüila. Receber orientações adequadas tranquiliza a cuidadora, pois mostra a ela que está no caminho certo. Também evidencia o sentimento de gratidão, o não entendimento de que estão se beneficiando de uma política pública, mas sim que estão recebendo um favor de alguém. Às vezes as cuidadoras culpam-se e temem por não estar conduzindo corretamente o cuidado, por perceberem a evolução da doença. No entanto, quando sabem que este é o fluxo natural e que são doenças degenerativas, parece ficar menos sofrido para elas administrarem esta evolução. Muitas vezes há a dificuldade em perceber a doença da mãe. Achar que o que estava acontecendo não era tão grave, aceitar diagnósticos iniciais sem questionar muito, ou mesmo, a demora em procurar tratamento mesmo frente a sintomas importantes ilustra a dificuldade destas cuidadoras de lidar com a situação. O grupo de apoio oferecido às cuidadoras e as visitas domiciliares, são algumas ações da rede para tentar minimizar as conseqüências que o cuidar de alguém pode acarretar no cuidador.

A aceitação de que a saúde de sua mãe não está bem nem sempre é simples. Somado a esta dificuldade, foi possível observar ao longo das entrevistas, a falta de preparo de alguns profissionais de saúde para conduzirem estas situações. Inclusive por profissionais da área privada. A não orientação, bem como a exposição direta e fria da evolução da doença pode desestabilizar a família. Uma das

entrevistadas conta como um médico geriatra encontrou para explicar o que era a doença de Alzheimer:

“Doutor, eu nunca vi essa doença. Não sei o que que é. Primeira vez que eu to ouvindo esse nome”. Ele disse: “Eu vou te dar uma fita, um vídeo né, pra ti botar no vídeo né, e tu vai passar tu e a tua família pra ver tudo, por que ali tem mais ou menos assim, o que vai ser a doença do Mal de Alzheimer, do começo ao fim. (...) Achei assim um pânico, eu disse assim, agora eu to bem arrumada!! Pensei, agora a minha vida vai virar um... né? (...) E botei os guris assistir, o marido, todo mundo. Aqui na mesa todo mundo assistindo ali né?”

Segundo Simone de Beauvoir (1990), os pais servem como escudos da morte dos filhos. Quando a fragilidade deles torna-se visível, a finitude dos filhos também passa a ser algo real. Não é mais possível evitá-la. Talvez esse seja um dos motivos que faz com que a relação do cuidador com seu familiar seja tão intensa em relação aos sentimentos.

Outro aspecto importante em relação à rede de apoio formal é o despreparo de alguns médicos em diagnosticar e de comunicar a família sobre a gravidade da doença. Anteriormente foi citado um exemplo do quão despreparado este médico estava para lidar com a família. As instituições de ensino recentemente começaram a se preocupar com o envelhecimento em suas grades curriculares. Os profissionais iniciavam suas práticas profissionais sem terem sido preparados para trabalharem com as especificidades da população idosa. Muitas instituições de ensino técnico e superior ainda não adequaram seus currículos para formar profissionais para atuarem nesta nova realidade. Através das entrevistas pode ser constatado que não há dificuldade apenas na classe médica, mas em todas as áreas técnicas que trabalham com os idosos e seus familiares.

A partir do momento em que a família passa a assumir o cuidado de uma pessoa com a doença de Alzheimer, uma série de transformações vão acontecer em todos os âmbitos do universo familiar. Poder explicar sobre a doença, conforme ela for evoluindo, preparar a família aos poucos, sem fazer com que o impacto do diagnóstico seja tão assustador, como foi no caso da entrevistada acima mencionada, poderiam ser ações que contribuiriam para uma melhor aceitação do tratamento por parte da família. Outra entrevistada fala que até chegarem ao diagnóstico correto da sua mãe, primeiro diagnosticaram como depressão, após problemas de visão, seguido de diabetes. Quando do diagnóstico da doença de

Alzheimer, segundo a cuidadora, o médico diagnosticou em instantes, apenas olhando para ela, uma vez que o médico disse que já havia atendido a muitas pessoas que tinham a doença de Alzheimer.

Na área da assistência, as três entrevistadas afirmam que o grupo de cuidadores de idosos tem sido um espaço importante para obterem informações sobre o cuidado dos familiares dependentes. Também servindo como momento para repensarem a organização do seu dia a dia, bem como para relaxar, além de estar sendo importante espaço de reflexão sobre o auto-cuidado. A escolha destas mulheres ocorreu de forma não aleatória, uma vez que acabam se colocando em segundo plano. Também há uma casa geriátrica no município. Esta é privada, mas as cuidadoras não conseguem ver este serviço como uma possibilidade real. Duas das entrevistadas nem mencionaram esta possibilidade. Para elas, cuidar da mãe é tarefa exclusiva delas, não podendo ser delegada para alguém que não seja familiar, ou alguma instituição que não seja a família. Apenas uma das entrevistadas cogitou colocar a mãe temporariamente em uma casa geriátrica para poder viajar com o marido, mas não parece ser um serviço que ela conseguirá utilizar, uma vez que relata não conseguir imaginar outra pessoa cuidando de sua mãe.

Sobre a rede de apoio formal privada, uma das cuidadoras mencionou a necessidade de chamar uma ambulância, tendo acionado a ambulância do plano de saúde. Disse preferir chamar a ambulância do Sistema Único de Saúde, pois chega muito mais rápido e não tem que pagar nada, diferente do que ocorre com o plano de saúde que ela mantém para sua mãe. Por morar no interior, relata que o contrato do Plano de Saúde Particular prevê que a partir de uma determinada distância do plantão, é cobrado um valor a mais, em função do deslocamento da ambulância e equipe técnica.

Observa-se que já houve avanços na rede formal em relação aos cuidados específicos aos idosos no município de Farroupilha. A implantação de serviços especializados, um olhar diferenciado a população idosa, bem como aos cuidadores, com uma preocupação inclusive na prevenção. Entretanto, há lacunas importantes que devem ser preenchidas. Algumas ações neste sentido são observadas na rede de apoio informal, a qual acaba criando alternativas para dar conta das demandas não suprimidas pela rede formal.

6.1.2 “Eu tenho umas vizinhas que eu não conheço direito...”

A rede de apoio informal, entendida segundo Claudia Arias (2008) é espontânea. Em relação a esta rede, os principais recursos acionados pelas cuidadoras são: família, vizinhos e amigos. A família é acionada constantemente para auxiliar no cuidado do familiar dependente. Irmãs, filhos, marido passam a fazer parte desta rede informal, geralmente em um momento limite: quando a cuidadora não consegue mais sozinha fazer o que precisa. Nas entrevistas, observamos que em relação aos familiares, na maioria das vezes, não há uma ajuda espontânea por parte deles. Estes passam a ajudar quando a cuidadora solicita, nem sempre sendo tarefa fácil para o familiar. Os filhos das cuidadoras entrevistadas apresentam uma resistência grande quando solicitados a auxiliar na troca das fraldas. A irmã de uma cuidadora, disse não saber como a cuidadora consegue lavar os dentes da mãe, pois ela “não teria estômago” para tal. Aos maridos, cabe principalmente a conversa, ser um apoio para as horas difíceis.

Uma das entrevistadas, após dez anos cuidando sozinha da mãe, passou a dividir esta responsabilidade com uma irmã que se aposentou. Segundo a cuidadora, no início não foi fácil, pois depois de mais de dez anos cuidando da mãe sozinha, a irmã tinha outro ritmo de vida e não conseguia entender o ritmo da mãe. Isso gerou alguns desentendimentos. Entretanto, hoje a cuidadora não sabe como seria sua vida se a irmã não estivesse com ela. Agora ela pode sair durante a semana, pois sabe que a irmã cuidará bem da mãe. Também em relação aos cuidados diários, geralmente quem toma a frente é ela, mas sabe que pode contar com a irmã a qualquer momento, o que tem aliviado a pressão que tinha de cuidar integralmente da sua mãe.

Em virtude de estarem muito tempo em casa, as cuidadoras acabam se aproximando dos vizinhos, tendo-os como aliados, uma vez que filhos, marido e irmãs saem de casa para trabalhar. Uma das entrevistadas comenta que solicitou para que uma vizinha ficasse um pouco com a sua mãe para ela poder espairecer. Segundo a entrevistada, a vizinha ficou surpresa. Ela comenta:

“Daí esses dias eu disse pra minha vizinha: ‘Tu pode ficar com a minha mãe um pouquinho?’. Ela disse: ‘O que é que tu vai fazer? Tu vai sair?’ Eu disse: ‘Tu sabe o que eu queria fazer? Caminhar ao redor da

quadra'. E ela: 'Bah, tu ta pedindo pra eu ficar com a tua mãe pra caminhar ao redor da quadra?' Eu disse: 'Tu nem sabe como é bom caminhar ao redor da quadra...tu sabe, aí eu volto inteirona.'

Observa-se que em relação aos vizinhos, há uma relação de reciprocidade. Ao mesmo tempo em que são ajudadas por eles, também passam a ajudá-los. Uma das entrevistadas comentou sobre uma dificuldade que sua vizinha estava sentindo em relação a sua mãe. A mãe havia sido operada e estava passando por um período pós-operatório, onde havia “retornado” a outro período de sua vida. A entrevistada comentou com ela que isso era normal. Que o mesmo aconteceu com sua mãe após uma cirurgia e que levou uns três meses para a mãe retornar ao normal. A rede de apoio informal surge também para dar conta de lacunas deixadas pela rede formal. Podemos observar em outros estudos realizados, como o de Resende et al (2007), que a rede de apoio informal é utilizada pelas cuidadoras, principalmente referindo-se aos amigos e vizinhos. Nas entrevistas, apenas uma das entrevistadas diz não confiar nos vizinhos, pois eles acabam aumentando o que realmente acontece. Esta por sua vez, acaba conversando muito através de cartas, com uma prima que mora na Europa. Segundo a entrevistada, ela confia apenas nela. Esta prima trabalha como cuidadora de idosos e acabam trocando informações sobre o cuidado nas cartas. São nestas cartas que a entrevistada consegue dividir com alguém um pouco do que ela sente.

Acrescentamos como recurso utilizado pelas cuidadoras à rede informal, a religiosidade, citada pelas três entrevistadas. Elas buscam através da fé, suportar situações difíceis do seu cotidiano. Através de orações diárias, tentam encontrar conforto para as adversidades que surgem. Geralmente sozinhas buscam na oração uma tranquilidade. Chama a atenção o fato de que, em uma cultura onde a religiosidade é tão presente, nenhuma das entrevistadas aponta a Igreja como recurso disponível na rede formal. A religiosidade faz parte do cotidiano das cuidadoras. Uma das entrevistadas costuma rezar todas as noites com o marido. Ela ganhou do irmão um livro para ser rezado em família. Gostou tanto que acabou comprando todas as edições. Todas as noites, antes de dormir, juntamente com o marido fazem a leitura da passagem referente ao dia. Segundo ela, foi a alternativa que seu irmão viu para que ela conseguisse dar conta da doença da mãe. Ela conta como foi que o irmão apresentou a Bíblia a ela:

“Pra ti enfrentar agora essa doença da mãe tudo, tu tem que também te dedicar um pouco à Bíblia, a Deus, e não só pensar em trabalhar, e aqui e ali. Tu tem que pegar a Bíblia e ler’. Aí ele começou a me explicar o que que era Antigo Testamento, Novo Testamento, as passagens Bíblicas, aí ele me deu o “Orando em Família”, pra mim fazer todo o dia. Então todo o dia eu tenho uma passagem pra ler... Até hoje, então eu tenho todos os Orando em Família, eu já to no... esse aqui é o ... décimo. Entendeu? Então aqui é assim: Orando em Família, cura-me senhor. Esse ano foi só isso aqui. É meditações diárias.”

Em pesquisa realizada por Resende et al (2008) com cuidadoras de idosos, a religiosidade foi citada pelas cuidadoras como recurso por elas utilizado para enfrentar as dificuldades. Neste estudo, como foi possível observar nas entrevistas realizadas para esta pesquisa, também não mencionam o papel da Igreja enquanto instituição, mas sim da fé que elas têm.

Observamos como a rede de apoio informal é um importante recurso acionado pelas cuidadoras a partir das necessidades vivenciadas por cada uma delas. A forma de acionar esta rede varia de acordo com a demanda do momento. Parece que poupar a família do trabalho com o idoso dependente é uma realidade das cuidadoras. No entanto, todas encontram estratégias para enfrentarem as situações que fazem parte dos seus dias. Solicitar ajuda da vizinha para dar uma volta na quadra, conversar com o marido para espairer um pouco, refletir sobre passagens bíblicas são alternativas encontradas espontaneamente pelas cuidadoras para conseguirem manter a atividade do cuidado.

6.2 “Levanto cedo... então dou a medicação pra ela, aí eu... vou pro banheiro...”

Estão contidas na categoria rotina, todas as práticas apresentadas pelas cuidadoras que fazem parte do dia a dia de suas vidas. Podem ser observados, além das atividades do cuidado com a mãe, aspectos relacionados à religião, aos filhos, ao lazer, bem como aos sentimentos presentes em relação ao cuidado.

Pode ser observada que a maneira como as entrevistadas encontraram para organizar uma rotina foi através do estabelecimento de horários. O dia a dia das cuidadoras acaba sendo extremamente repetitivo e organizado em função dos cuidados exigidos pela evolução da doença de suas mães. Há horários para as principais refeições, para os lanches, assistir à televisão, dar banho nas suas mães, tudo previamente definido. Importante salientar que concomitantemente a atividade

do cuidado da mãe, estas cuidadoras assumem diversos outros papéis. Há a necessidade de acompanhar a vida dos filhos, manter a casa limpa e organizada, trabalhar.

Chama a atenção as diferentes maneiras de como as cuidadoras se colocam frente ao estabelecimento de rotinas. Para duas cuidadoras, toda sua rotina é organizada em função das necessidades da mãe. A qualquer momento, uma programação feita pode ser alterada em decorrência de um desejo ou de uma necessidade, mesmo que secundária, de suas mães. No entanto, foi possível constatar na rotina de uma cuidadora uma realidade diferente: tudo está previamente definido, e salvo alguma situação limite, como uma queda significativa, seria capaz de mudar o cronograma do seu dia. Esta cuidadora destina à mãe parte do período da manhã e o horário da janta. No restante do dia, ela ocupa seu tempo com seu trabalho, ficando a mãe deitada no quarto.

É possível observar que cada uma das entrevistadas preenche seu dia de uma forma particular. O estabelecimento de horários é uma realidade para todas. No entanto, há a cuidadora que tem o marido para ajudar no almoço, filhos para dar uma mão nos momentos mais complicados do cuidar. Há a cuidadora que fica o tempo todo sozinha, a que tem o auxílio das irmãs, a que trabalha para garantir o sustento da casa. Ainda há a que consegue realizar trabalhos voluntários, dedicando um dia da semana para realizar visitas hospitalares a desconhecidos, sempre no mesmo horário, pois assim, uma das irmãs pode ficar com a mãe. Cada uma se organiza de uma forma.

A rotina das cuidadoras ficou evidente até pelos horários propostos por elas para a realização das entrevistas. Para uma das cuidadoras, o melhor horário era após o almoço, pois era a hora que sua mãe costumava dormir. Para outra era no final da tarde, uma vez que sua mãe sempre ouvia a missa que era transmitida pelo rádio neste período do dia. Para a terceira entrevistada, o horário de realização das entrevistas era na parte da manhã, pois à tarde ela trabalhava na sua fábrica, então reservava parte das manhãs para receber a pesquisadora. Este também era o período do dia no qual ela se dedicava para a limpeza da casa, preparo do almoço e banho na sua mãe.

O dia das entrevistadas inicia da mesma maneira: preparam do café da manhã, para posteriormente irem até suas mães. O meio da manhã acaba sendo o horário escolhido pelas entrevistadas para darem o banho, em virtude do clima frio

da serra na maior parte do ano, principalmente ao anoitecer. O medo de que suas mães adoeçam, como, por exemplo com pneumonia, acaba gerando um cuidado todo especial com o momento da higiene, tendo sempre o cuidado de aquecer o banheiro, não deixando as mães expostas ao frio.

Outra entrevistada comenta que, por mais que se estabeleçam horários, sempre tem que estar atenta para imprevistos. Ela diz que não é raro ter que desligar o fogo e deixar as panelas do almoço para depois, pois a mãe está querendo ir ao banheiro, ou outra situação. Estes imprevistos são manifestados por todas as cuidadoras entrevistadas. Às vezes, escutam um barulho diferente e imediatamente pensam que a mãe possa ter caído, ou algo parecido.

A companhia da mãe é relatada por duas das entrevistadas que costumam compartilhar alguns momentos de lazer com suas mães. Uma delas, sempre que recebe visitas, recebe-as com sua mãe. Relata que a grande maioria das visitas é de amigas de sua mãe, as quais hoje considera amigas suas também. Outra entrevistada costumava levar sua mãe junto aos seus compromissos. Ela adorava andar de carro, assim a levava junto para onde tinha que ir. Geralmente a mãe esperava no carro, pois não queria descer junto. No entanto, com a evolução da doença de Alzheimer, ela tem saído menos de casa, mas está sempre na companhia das filhas. Apenas uma idosa fica a maior parte do dia completamente isolada. O horário que a filha dedica a ela é pela parte da manhã. À tarde a filha destinou este período do dia para dedicar-se ao seu negócio, deixando assim, sua mãe no quarto. Esta é a mãe que tem doença de Alzheimer já em um estágio bem avançado e é deficiente visual.

A atividade do cuidar de um familiar é muito rotineira. Há horários definidos para remédios, descanso do idoso, refeições, higiene, mas nem sempre tudo sai como fora planejado. Segundo as três cuidadoras, às vezes elas estão acabando de trocar as fraldas das suas mães, e quando percebem a mãe já fez as necessidades fisiológicas novamente. Outra situação é quando estão acabando de secar a mãe após o banho, e, por não ter mais controle esfinteriano, novo banho precisa ser dado. Geralmente, as situações relacionadas ao controle esfinteriano são as que geram maior desgaste, acompanhada da percepção da evolução da doença das mães. Às vezes, durante a noite, a mãe faz suas necessidades fisiológicas e acaba colocando as mãos dentro das fraldas, sujando embaixo das unhas, cobertas e paredes. Ou então, pedem para serem levadas até o banheiro,

mas não conseguem esperar até chegar ao vaso sanitário. Os sentimentos percebidos diante destas situações são ambíguos.

O carinho, a compreensão, em alguns momentos é substituído pela raiva, pela falta de paciência e pela culpa. Culpa por não conseguir se controlar o tempo todo, por às vezes gritar com suas mães, por temer não ter forças para agüentar a carga que é o cuidado.

“...eu poderia ser às vezes menos nervosa, eu poderia reclamar dela um pouquinho menos, porque eu não sou assim tão... tão santinha como eu costume dizer o tempo todo. Eu fico nervosa... quando eu pego ela toda xixizada eu digo: “Mãe, por que tu faz isso? Não judia de mim...”

Ver a mãe na cama todo o dia parece ser insuportável para uma das cuidadoras. Ela se esforça ao máximo para tirar a mãe do quarto sempre, pois segundo ela, isso é bom para mãe. Até pode ser, mas na fala da entrevistada, parece ser melhor para ela do que para a própria mãe. O não aceitar ter uma cama de hospital em casa, por mais prático que possa ser, facilitando o cuidado da mãe, remete a uma situação extrema que uma das entrevistadas não admite passar.

Simone de Beauvoir (1990) já assinalava que a rotina existe quando as atividades que hoje são exercidas têm como referência as atividades que anteriormente foram exercidas. Segundo esta autora, rotina é “recomeçar a cada dia o mesmo passeio” (p.571). Para termos uma visão mais ampla e sistemática da rotina das cuidadoras, dividimos esta em com a família e fora do âmbito familiar. Ao longo das entrevistas, fica evidente a dificuldade inicial que todas tiveram para reorganizarem suas vidas após começar a cuidar de suas mães. De acordo com Mendes (1998), esta reorganização não é simples, uma vez que geralmente altera toda a rotina familiar existente.

Para duas entrevistadas, quando começaram a cuidar de suas mães, além da atividade do cuidar, elas também tinham casa, trabalho e família para administrarem. Isso gerou uma crise inicial, até que conseguissem se adaptar a nova rotina. Uma das entrevistadas coloca como ponto positivo o fato do marido ser representante comercial e ficar dias fora de casa, bem com das filhas trabalharem durante o dia e estudarem à noite. Para esta cuidadora, em relação à mãe, o pouco tempo que ela tem com os outros membros da família em casa auxilia a poder dedicar-se mais ao cuidado de sua mãe. Em contrapartida, acaba sentindo-se só,

por não poder dividir com alguém o que sente. Em uma das entrevistas, esta cuidadora fala sobre a dificuldade de ter com quem compartilhar o que sente em relação ao cuidado:

“Então tá sendo legal nós conversarmos sobre esse assunto. Porque eu nunca tive a oportunidade de conversar sobre esse assunto com ninguém. Então pra mim tá sendo bom.”

Em geral a rotina com a família fica restrita aos momentos de refeições, onde costumam se reunir. Nenhuma das entrevistadas relatou estar só no momento das refeições. Sempre há familiares juntos. Em relação às suas mães, apenas uma delas não faz as refeições à mesa. Esta fica durante todo o período no quarto, saindo, às vezes aos domingos para ficar sentada na sala. Segundo a filha, por ela ter Alzheimer já avançado e ser cega, ela não notaria diferença alguma em estar em outro lugar. Já na casa de outra cuidadora, o marido dela, criou uma mesa especial para que a sogra pudesse estar junto a eles neste momento, uma vez que a mesa da cozinha não estava na altura adequada para que ela conseguisse se alimentar adequadamente.

Para uma das entrevistadas, um momento que faz parte da rotina diária é a oração que faz todas as noites com o marido. Este é um momento que eles têm de reflexão e que tem auxiliado-os.

A definição de horários acaba servindo como importante recurso para que as cuidadoras possam também ter um tempo para si. Assim, uma delas consegue ter um tempo para si, durante o período em que sua mãe escuta a missa pelo rádio. Ela diz:

“Nós conseguimos formar uma espécie de um, de um horário...entre eu e a minha mãe. Agora ela tem um horário pro lanche, um horário pra ir descansar, um horário pra escutar missa, e quando ela tá nesses horários, tipo assim, descansar, escutar o rosário dela na na rádio, ou ou tá dormindo, eu me mando, né. Aí eu vou capinar, vou na vizinha, eu vou no mercado, vou dar uma volta, e... e mais ou menos eu sei o período que isso acontece, sabe? E depois eu volto.”

O momento que as cuidadoras têm exclusivamente para elas é muito restrito e está intimamente vinculado aos horários de descanso das mães ou a uma reorganização total da rotina para que possam ter aquele momento para elas. A necessidade de dar uma “escapada”, como uma das entrevistadas menciona, parece

ser uma necessidade das três entrevistadas. Estas “escapadas” em geral se resumem a uma volta ao redor da quadra, capinar um pouco, ir até uma vizinha. Às vezes solicitam a vizinhos ou aos familiares para que fiquem com as mães, a fim de que possam ter um momento para elas. Uma das entrevistas fala sobre a organização prévia necessária para ir a uma consulta médica:

“Eu deixo tudo arrumadinho, tudo, o creme ali em cima pronto, daí o meu guri já sabe, levantou, tem que dar o cremezinho, o remédio pra nona... Daí eu deixo tudo pronto.”

Pode-se observar nas entrevistas que os momentos de lazer que as cuidadoras têm são escassos e geralmente restritos ao ambiente do lar. Fazer palavras cruzadas, fuxico, trabalhar na terra, assistir à televisão, ouvir ao rádio são as atividades de lazer que elas têm. Viajar é citado por uma delas como algo que ela adorava fazer, mas que não pôde mais viajar, a partir dos cuidados com a mãe.

Ao longo das entrevistas, não é possível definir quem estabeleceu a rotina que hoje elas têm: se foram as cuidadoras, ou as mães dependentes. Não fica claro se o horário do descanso, do banho da mãe é uma opção da mãe, ou foi criado pela cuidadora. O estabelecimento da rotina parece acontecer de forma a atender às necessidades da mãe e da cuidadora, por vezes levando em consideração as demandas de uma, outrora as demandas de outra.

Fato é que a rotina serve para organizar as ações do dia a dia. Logo do diagnóstico da doença da mãe, há uma crise na rotina existente nas famílias, dando a sensação de desestrutura total. Esta desestrutura, a qual também podemos denominar de crise, faz com que as famílias necessitem de uma nova organização. As crises geram mudanças. Ao passo em que as famílias vão conhecendo as necessidades da nova realidade, uma nova rotina vai se instaurando e uma nova sensação de equilíbrio passa a ser percebida. Talvez esta rotina seja novamente desestabilizada quando da morte do idoso cuidado, produzindo uma mudança brusca na rotina até então estabelecida na família.

6.3 “... tive que interromper uma carreira que eu gostava muito...”

Para melhor compreensão desta categoria definida como trabalho, houve uma escuta diferenciada quanto ao trabalho formal e o trabalho voluntário. Formando um entrelaçamento, observamos que o trabalho, lazer e religião se misturam, o que pode ser uma influência marcante do tipo de colonização que ocorreu nesta região do estado do Rio Grande do Sul.

O trabalho formal e o trabalho voluntário estão presentes na vida das entrevistadas. O trabalho é um aspecto de extrema importância para a nossa identidade. Para Umbelino (2003), tanto o trabalho como as relações que surgem através da sua realização são importantes para que o indivíduo venha a se constituir como sujeito. O trabalho dá sentido à vida do homem, é inerente a ele, tendo uma função estruturante. É indispensável para a saúde física e psíquica do ser humano (artigo não publicado, 2003). Jaques (1998) afirma que nos identificamos pelo trabalho e somos identificados por ele. Quando pequenos, falamos de nosso futuro fazendo referência à profissão que pretendemos ter. Durante nossa vida adulta, nos apresentamos dizendo a atividade que desempenhamos durante a maior parte de nosso tempo. Este aspecto aparece na fala de uma entrevistada quando ela ouve seu ex-aluno no portão de sua casa a chamar por “profe”. Ou quando outra entrevistada foi interrompida para que pudesse aplicar uma injeção em uma moradora da comunidade, já que quando jovem, trabalhou em uma farmácia durante um ano.

Por fazer parte de nossa identidade, o reconhecimento pelo nosso trabalho é importante para reforçar nossa identidade, mostrando o quanto fomos, ou ainda somos importantes em um determinado contexto. Nas situações acima, mesmo após ter abandonado aquelas atividades, quando reconhecidas por outros, parecem ganhar uma visibilidade que a função de cuidadora não as possibilita. Observamos assim, que mesmo após abandonarmos uma profissão, esta continua fazendo parte de nossa vida. Na velhice, fazemos alusão ao que fomos para nos identificarmos, mas parece ser muito complicado quando, por algum motivo, alguém

é “obrigado” a abrir mão deste aspecto de sua vida antes do tempo que havia imaginado para parar de trabalhar profissionalmente. Por mais desgastante que o trabalho possa ser para algumas pessoas, além do aspecto relacionado à identidade, ele nos oportuniza um aprofundamento da rede de contatos sociais. Amplia nossos horizontes para além dos muros de nossas casas e serve, para muitas pessoas, como uma fonte importante de realização pessoal.

Geralmente, abandonar o trabalho significa abandonar aquelas amizades lá construídas, pois muitas daquelas pessoas, continuarão trabalhando, tendo aquele ritmo agitado de vida. Já quem retorna para casa para cuidar de um familiar idoso, como no caso das entrevistadas desta pesquisa, seu ciclo de amizades pode findar ou ser totalmente renovado. Frente a tudo isso, o que leva algumas cuidadoras a abrirem mão do seu trabalho, ou iniciar um novo, para poderem cuidar de suas mães?

Deve-se ressaltar que as três entrevistadas tiveram a experiência de trabalhar fora de casa, mas apenas uma permaneceu trabalhando, pois afirma necessitar dos seus rendimentos para sustentar a casa. Começar a produzir massas em casa, através da abertura de uma micro-empresa foi a alternativa que encontrou para conciliar o cuidado da mãe e custeio os gastos decorrentes deste cuidado, além dos gastos referentes à manutenção da casa, pois seu marido não tem renda. Segundo ela, no início foi muito difícil conciliar as duas novas tarefas, pois ambas necessitavam de muita dedicação. Hoje o tempo que destina a produção de massas é durante à tarde, tendo auxílio de uma vizinha com quem passa este período do dia. O cuidado com a mãe fica restrito basicamente à manhã e ao final do dia.

Para Santos (2003), a história familiar progressiva influencia fortemente a tomada de decisão de cuidar dos pais. Das três entrevistadas, apenas uma teve que abandonar o trabalho para cuidar da mãe. Pelos seus relatos, não foi uma decisão simples, uma vez que gostava muito do seu trabalho. Quando esta entrevistada falava sobre sua infância, falava sobre as brincadeiras, mas também fazia alusão à dificuldade que sua mãe teve de engravidar, passando a maior parte da gestação na cama. Conta que mamou no peito até os 06 anos de idade. Também diz que quando saía para trabalhar, era sua mãe que cuidava das filhas durante o expediente de trabalho da cuidadora. A história progressiva facilita na compreensão dos motivos que levaram a cuidadora a abrir mão de sua carreira profissional. O médico que cuida de sua mãe fez prognóstico de que ela teria no máximo 01 ano de vida. Com muita

dificuldade, a filha abriu mão do trabalho para dedicar-se exclusivamente à mãe, como uma forma de retribuição por tudo que a mãe fez por ela.

Das três cuidadoras entrevistadas, apenas uma vivenciou esta saída do trabalho de forma tranqüila. Quando de sua aposentadoria, optou por não trabalhar mais em indústria e ficar em casa com a mãe. Talvez, por sempre ter se imaginado cuidando dos pais e por ter uma fonte de renda garantida, já que isso se deu no momento de sua aposentadoria do trabalho formal. Passou então a realizar trabalhos voluntários com carga horária bastante reduzida. Este trabalho voluntário possibilitou à cuidadora ter um horário fixo para poder sair de casa. Mesmo visitando outras pessoas no hospital, isso oportunizou que ela tivesse acesso a outras realidades, desligando-se, por alguns instantes, do cuidado da mãe.

Podemos observar assim três modos diferentes de lidar com o trabalho e o cuidar do familiar dependente: exercendo trabalho voluntário, iniciando novo trabalho remunerado e abdicando totalmente do trabalho para dedicar-se exclusivamente ao cuidado da mãe.

A atividade de cuidar de idoso é tida como semelhante a da “dona de casa”, pois embora seja uma atividade extremamente necessária, ela não é reconhecida pela sociedade como tal. É uma atividade “invisível”. Uma das entrevistadas aponta para a necessidade de se sentir valorizada profissionalmente. Sobre isso, uma das entrevistadas comenta:

"Tu não queres voltar a trabalhar com nós?" (...) "Eu vou. Eu vou voltar!". Daí ela disse: "Quando? Amanhã?" Eu digo: "Nãããã. Daqui dois, três anos, cinco anos." (...) E ela insistiu, sabe? E eu me senti valorizada profissionalmente, sabe?"

Interessante pensar que embora todas as entrevistadas tenham mais de 50 anos, a perspectiva de trabalho parece estar presente em seus projetos de vida, pois, nenhuma fez menção de nunca mais trabalhar. Retornar à sala de aula, cuidar de idosos, inclusive sendo estranhos, continuar com sua atividade profissional, foram possibilidades levantadas por elas para quando não precisarem mais cuidar de suas mães. Importante destacar que para algumas, não parece ser confortável falar desta nova atividade, uma vez que, para elas, não precisar cuidar mais se torna possível, somente após a morte da mãe. Situação que para algumas é difícil de abordar.

Outra forma de trabalho é a voluntária. De acordo com Figueiredo (2005), não é simples conceituar trabalho voluntário, uma vez que não há padronizações para defini-lo. O que leva cada pessoa a realizar trabalhos voluntários pode ser diferente. Pode ser uma atitude ingênua pensar que o voluntariado é um trabalho do qual só há doação de algo sem nada em troca. Aspectos relacionados à área psíquica, política ou ideológica podem ser importantes causas da realização deste tipo de trabalho. Para Carloni (1998), além de o trabalho voluntário ter bases psicológicas e políticas, pode também ter bases religiosas. Dado este reforçado por Corullón (1996) que afirma que quando as pessoas já têm uma religião, praticando-a, há uma tendência maior de realizarem atividades voltadas ao voluntariado.

Estas afirmações ajudam a entender o desejo das entrevistadas de realizarem atividades voluntárias. A religião católica é muito presente na vida das pessoas que moram no município de Farroupilha uma vez que a maioria dos italianos que imigraram para a região eram católicos. Uma das entrevistadas, que concilia o cuidado da sua mãe com a prática de atividades voluntárias, teve que abrir mão de auxiliar na entrega da comunhão nas missas, mas não conseguiu recusar o convite de uma irmã religiosa para fazer semanalmente, visitas no hospital do município para pessoas que estão internadas e sozinhas. Outra entrevistada acabou auxiliando a comunidade com seus conhecimentos empíricos na área de enfermagem. Quando alguém da comunidade necessita da aplicação de injeções, vão até a casa dela, para que ela faça a aplicação. Nestas ações, não há remuneração, mas sim um reconhecimento que a faz se sentir valorizada na comunidade.

Outra forma de trabalho voluntário citado por uma das entrevistadas é auxiliar em um restaurante da família. Segundo a entrevistada, ela vai quando quer, geralmente à noite, principalmente buscando o contato com outras pessoas e relaxar. Sobre isto, ela fala:

“Eu não vou pra trabalhar assim, não é uma obrigação que eu tenho. Eu vou quando eu... posso ir, que eu acho que eu quero ir. Daí eu vou lá, o pessoal é divertido, o pessoal que vai nas jantas eu conheço todo mundo, então sempre tem uns papos diferente.”

Pode-se observar nas entrevistadas que o motivo que as leva a realizar uma atividade voluntária não é o mesmo. As entrevistadas passaram a realizar trabalhos voluntários após terem se tornado cuidadoras. Reconhecimento pessoal, aspectos relacionados à caridade, o contato com outras pessoas são observados nas falas das entrevistadas como sendo motivos para realizarem estes trabalhos. Outro aspecto que aparece de forma latente é a possibilidade que o trabalho voluntário dá de se desligarem da atividade de cuidadora por alguns momentos, sem sentirem culpa. Isso porque, elas não estão simplesmente longe de suas mães, elas estão ajudando a outras pessoas, embora, a impressão que passa é que acaba sendo uma ajuda mais para si próprias do que para os outros.

Além das atividades que elas realizam no presente, duas delas colocam como possível alternativa para o futuro cuidar de idosos, mesmo que de forma voluntária. Poder auxiliar aos outros é uma possibilidade real para estas cuidadoras, embora não esteja claro para elas que também se beneficiarão com estas ações, uma vez que o retorno pelo trabalho realizado pode se dar de diversas formas, não apenas pela via do dinheiro.

Através das falas das cuidadoras, fica evidente a importância que o trabalho sempre teve em suas vidas. Trabalho não apenas como sinônimo de fonte de renda, mas como fonte de inúmeros recursos para suas vidas. Trabalho como possibilidade de reconhecimento social, válvula de escape das atividades do cuidar, possibilidade de realização pessoal e também como fonte de recurso financeiro. A relação que cada uma das cuidadoras estabeleceu com o seu trabalho é muito particular, bem como a forma como cada uma relaciona o trabalho com a atividade do cuidar. O fato é que para todas o trabalho, independente de ser voluntário ou formal, sempre teve um lugar privilegiado em suas vidas, sendo um marco em relação a este, o momento em que tiveram que cuidar de suas mães.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa procura explicitar a intrincada relação entre a atividade de cuidar de uma mãe idosa dependente, e os demais aspectos relacionados à vida da cuidadora, como a rotina, o trabalho, os sentimentos. Tudo se transforma a partir do momento em que surge, no cotidiano familiar, a necessidade de cuidar de uma pessoa dependente da família. Quando esta pessoa é a mãe, geralmente referência de acolhida e segurança há uma ruptura brusca no “*status quo*”, exigindo transformações e adaptações abruptas.

Através do contato com as histórias de vida das cuidadoras conseguimos nos aproximar da realidade de suas vidas. O emprego das histórias de vida foi desafiador, pois exigiu disponibilidade tanto dos entrevistados, como da pesquisadora. Da parte da pesquisadora, o temor de que as entrevistadas não quisessem mais continuar as entrevistas estava presente quando da escolha desta técnica de entrevista. No entanto, logo se evidenciou uma necessidade das entrevistadas falarem, o que corroborou a escolha da técnica abordada para atingir os objetivos da pesquisa.

Através de suas histórias, foi possível ouvir suas falas e seus silêncios, conhecer formas de cuidar, o cotidiano de suas casas, bem como identificar algumas estratégias por elas empregadas para dar conta das vicissitudes de seus dias. Poder conhecer as histórias de vida de cuidadoras tão distintas e ao mesmo tempo com tantas similaridades foi enriquecedor. Ao fim desta pesquisa, constatamos que os sujeitos entrevistados forneceram informações para responder aos questionamentos que deram origem a esta pesquisa bem como aos objetivos da mesma. Ter acesso a estes universos diferentes, conhecer os problemas e estratégias de enfrentamento dos mesmos, de parte das cuidadoras, possibilitou-nos entender de outra maneira seu compromisso filial, familiar e social.

A forma como cada uma das cuidadoras lidou com as transformações nas suas vidas foi muito peculiar. Em relação ao trabalho, por exemplo, observamos duas situações distintas: cuidadoras que pararam de trabalhar para cuidarem de suas mães, e cuidadora que teve que trabalhar para ter condições financeiras de cuidar da mãe. A cuidadora que decidiu espontaneamente após a aposentadoria

dedicar sua vida a sua mãe parece ser a que consegue lidar, de maneira mais tranqüila, tanto com o cuidado da mãe quanto com sua vida.

Para a cuidadora que abandonou o trabalho, que era fonte de realização, para cuidar da mãe, há nas suas falas uma saudade intensa do tempo em que trabalhava, o que parece ser amenizado pela certeza de que sua obrigação, neste momento, era cuidar da mãe. Podemos entender esta obrigação, pelo fato de sua história de vida ter sido construída a partir de muito sacrifício da sua mãe, desde o momento da gravidez, quando teve que ficar em repouso absoluto, até o auxílio que sua mãe lhe deu na criação de suas filhas para que ela pudesse sair para trabalhar.

Para a cuidadora que necessitou trabalhar para sustentar a família, além de cuidar da mãe, há em sua fala o ressentimento por não poder ter a vida que sonhou. Suas viagens, os bailes, tudo foi abdicado em função de dificuldades financeiras e da necessidade de cuidar da mãe. Percebemos que cada pessoa vivenciou o “ser cuidadora” de forma única. Optar por ser cuidadora parece ser fundamental para que esta atividade seja menos complicada, uma vez que as escolhas que acabam sendo feitas são menos difíceis de aceitar.

Pode-se verificar que a atividade de cuidar da mãe é desgastante física e psicologicamente. A dificuldade de falar dos sentimentos que cercam a relação mãe e filha, neste caso, idoso cuidado e cuidador, parece contrariar a lógica na qual foram criadas, ou seja, a mãe sempre deveria cuidar dos filhos. Este desconforto se evidenciou nas falas das cuidadoras. Não apenas nos ditos, mas também nos silêncios, através da impossibilidade de falar sobre os sentimentos presentes, por exemplo, durante a troca de fraldas. Até mesmo os relatos sobre a dificuldade em aceitar o diagnóstico e iniciar o tratamento em relação à doença já existente no idoso por parte da família, ilustra esta realidade. Apenas uma cuidadora conseguiu falar sobre a doença da mãe de forma mais clara e emotiva, dizendo que não era mais a sua mãe que estava ali, mas mesmo assim buscava em gestos ou atitudes, características que relembrassem a mãe antes da doença. Talvez a dificuldade fique mais intensa, quando da percepção da finitude humana se evidencia pelas doenças degenerativas. Acompanhar a degeneração dos pais traz não apenas a concretude da finitude, mas também o sofrimento que pode acompanhar esta etapa também da vida de todos.

Frente aos desgastes do cuidar, as entrevistadas criaram estratégias para dar conta de suas necessidades como: cuidar do jardim, brincar com os cachorros,

dar a volta na quadra, realizar trabalhos voluntários. Atividades aparentemente simples, mas que para elas ganham uma dimensão imensa frente às dificuldades de ficarem longe das mães. Quando o cuidado pode ser dividido com outra pessoa de confiança, este tempo para a cuidadora cuidar de si é facilitado. O que é comum a todas é a necessidade de ter um tempo para si, muito embora elas tenham dificuldade em se permitir, em alguns momentos, deixar de pensar e se dedicar à mãe doente e ocuparem-se de si mesmas. Diferente do tempo para as orações, as quais são encaradas como um diálogo com Deus. Momento em que além das orações tradicionais, conversam com Deus e pedem ajuda a Ele. Chama-nos a atenção a força que a religiosidade tem em suas vidas, sendo uma fonte de conforto a elas.

A rede existente no município de Farroupilha se destaca diante da realidade conhecida na maioria dos municípios brasileiros, contando com um SUS atuante e serviços na área assistencial de referência. No entanto, para as cuidadoras que têm baixa renda, os serviços de apoio disponibilizados ainda são insuficientes. A rede de apoio formal não está capacitada adequadamente para atender idosos. Exemplo desta afirmação é a dificuldade em diagnosticar doenças por parte de alguns médicos, bem como a falta de habilidade em informar o diagnóstico de uma doença degenerativa à família. Outro exemplo que ilustra esta constatação é a inexistência de orientações à família, no momento da alta hospitalar do idoso por parte dos profissionais de saúde.

Para dar conta destas lacunas extremamente significativas, as cuidadoras passam a acionar redes informais de apoio. Após ter ficado com a mãe hospitalizada, uma das cuidadoras pode tranquilizar a vizinha, que recém havia saído do hospital com a mãe, de que os sintomas observados eram naturais do procedimento pelo qual a sua mãe havia passado no hospital. Tranquilizou-a dizendo *“Com a minha mãe também foi assim.”*

Cada uma das cuidadoras aciona a rede de acordo com suas necessidades. Necessidades estas que geralmente quando surgem estão em momento limite. Geralmente as cuidadoras suportam os cuidados com os familiares até a última possibilidade de darem conta sozinha da situação, para só então buscar auxílio na rede. Quando acionam os vizinhos, por exemplo, os motivos pelos quais elas acionam-os são muito particulares. Pode ser apenas para cuidar de sua mãe enquanto dá uma volta na quadra, ou para trocar informações sobre o cuidado. A

cuidadora que passou a dividir o cuidado da mãe com uma irmã, após receber este auxílio pode se dar conta do quão sobrecarregada ela estava, pois enquanto solitária no cuidado da mãe, dificilmente se permitia pedir ajuda para si. Tão importante quanto os vizinhos, a família e a religiosidade surgem como recursos importantes presentes na rede de apoio informal.

Também ficou evidente na pesquisa a dificuldade encontrada pelas cuidadoras de se preocupar com a sua própria saúde. Mesmo com níveis culturais e econômicos diferenciados, todas abandonaram o cuidado com a sua saúde por um longo período para se dedicarem às suas mães. Somente após começarem a participar de um grupo de apoio a cuidadores de idosos oferecido na rede formal é que elas conseguiram voltar a ter um tempo, por mínimo que seja, para cuidarem de sua saúde. Esta mudança não ocorreu imediatamente ao iniciarem a participação no grupo. Houve a necessidade de se permitirem encontrar um espaço na sua rotina para elas próprias. Rotina esta que norteia as ações de seus dias e que foi construída de diferentes maneiras dependendo da maneira como foi construída a sua relação de cuidadora.

Para uma entrevistada, o dia está dividido em cuidar da mãe na primeira parte e, trabalhar na segunda metade do dia. Para as outras, a rotina foi construída levando principalmente em conta as necessidades da mãe. É difícil encontrar motivos para esta diferença, pois as cuidadoras entrevistadas relataram sempre terem tido uma excelente relação com a mãe no passado. A cuidadora que dificilmente altera sua rotina é a que apresentou uma história de vida repleta de perdas importantes, tendo muita dificuldade de confiar nas pessoas. Esta dificuldade de confiar nos outros faz com que passe a maior parte do tempo isolada, o que ocorre, por outras razões. A atividade do cuidar é por si só solitária, uma vez que as cuidadoras não conseguem se colocar a possibilidade de dividir o cuidado da mãe com outra pessoa. Transmitem a sensação de que ninguém saberá cuidar das suas mães como elas. Quando conseguiam, muitas vezes sentiam culpa, reforçada quando suas mães sofreram quedas ou se machucaram por algum motivo. Atribuíram a situação ao fato delas não estarem atentas, ou ao lado das mães no momento em que aconteceu.

Frente a estas constatações, alguns questionamentos ficam evidenciados: Interessa aos políticos investir em ações voltadas para a população idosa? E para os cuidadores de idosos? Que profissionais as instituições de ensino estão formando

para atuarem na área? E no que cabe a toda a população, como são abordados os assuntos relacionados à velhice nas famílias e como são tratados os idosos dentro do universo familiar, independente das condições de saúde deles? São valorizadas as pessoas que cuidam de idosos ou há um discurso comum de que quem cuida de um idoso tem um fardo pesado para carregar? Muitos são os questionamentos, e infelizmente, algumas respostas todos sabem. O aumento do envelhecimento demográfico obrigará os políticos e a sociedade em geral a olhar para os idosos e seus familiares como possibilidades de ação. Do ponto de vista econômico, cuidar de um cuidador é reduzir gastos não apenas com a internação do familiar doente, mas também com a saúde do cuidador e de outros familiares, uma vez que o cuidador parece ser o ponto de referência das famílias.

Buscando compreender as formas de ser cuidadora de idosos a partir das histórias de vida de cuidadoras em diferentes realidades, constatamos que cada realidade é única, tanto em seus prazeres como em suas vicissitudes. Não há um caminho a ser seguido como o ideal, mas há um caminho a ser desbravado por cada cuidadora, a partir de suas vivências e dos recursos que conquistou ao longo da vida. É sabido que não há uma bússola apontando para o caminho certo em relação à dignidade da velhice, mas esta bússola já vem apontando para o envelhecimento da população há algum tempo. Não há como mudar este caminho agora, mas é possível sim, alterar a forma de percorrê-lo. Este caminhar pode ser menos sofrido, menos solitário, mais digno e porque não, mais feliz.

Não há como sair ileso de uma pesquisa como esta. Não há como afirmar se cuidar de uma mãe é uma escolha consciente ou um legado. Mergulhar no oceano de emoções que constitui a vida de cada uma destas cuidadoras provoca-nos a refletir de forma mais contundente a ausência de políticas públicas eficazes para dar conta desta realidade. Estratégias de enfrentamento para as questões relacionadas à necessidade de cuidado integral de um familiar idoso, que hoje são descobertas pelas próprias cuidadoras, devem ser estruturadas de forma técnica e eficaz.

O envelhecimento populacional não tem mais retorno. Talvez, sensibilizar os políticos e a sociedade em geral para que unam esforços na busca de ações e políticas efetivas em prol das demandas emergentes, possa ser uma alternativa eficaz para buscar maior compatibilidade entre as ofertas das redes de apoio e às necessidades da população. O que não é mais possível é mantermos caladas as

vozes que tem tanto a dizer, podendo contribuir para uma realidade mais digna em um futuro próximo.

REFERÊNCIAS

ARIAS, Claudia Josefina. El Apoyo Social em la Vejez: Alternativas de Acción frente a los Desafios del Envejecimiento Poblacional. *Perspectivas em Psicologia – Revista de Psicologia y Ciencias Afines*, Buenos Aires, V.5, n2, p.54-61; 2008.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2000.

BASSIT, Ana Zahira. Na condição de mulher: a maturidade feminina. In: Py, Lígia (orgs.) *Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2004, p;137-158.

BEAUVOIR, Simone. *A Velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BECKER, Howard S. *Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais*. São Paulo: Huciec, 1993.

BERGTSON, Vern, SCHAIE, Warner. *Handbook of Theories of Aging*. Springer Publishing Company: New York, 1999.

BERQUÓ, Elza. Algumas considerações demográficas sobre o envelhecimento da população no Brasil. In *Anais do I Seminário Internacional “Envelhecimento Populacional: uma agenda para o final do século.”* Brasília – DF; julho 1-3, 1996, p. 16-34.

BOBBIO, Norberto. *O Tempo da Memória: de senectute e outros escritos autobiográficos*. Rio de Janeiro: Elsevier, 1997.

BOSI, Ecléa. *Memória e Sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Edusp, 1987.

_____. A Pesquisa em Memória Social. *Psicologia USP*. São Paulo, 4(1/2), 1993, p.277-284.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso. Brasília: Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria de Assistência Social, 1997.

BRASIL. Ministério de Estado da Saúde. Portaria 1395/GM, de 10 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política de Saúde do Idoso. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL, Lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2004.

BROWNE, Janet. *A origem das espécies de Darwin: uma biografia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.

CALDEIRA, Zélia Freire. *Drogas, indivíduo e família: um estudo de relações singulares*. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 1999, p. 81.

CAMARANO, Ana Amélia. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, PY, NERI, CANÇADO, GORZOW, ROCHA. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p.58-71.

CAMARGO, Aspásia. Os usos da história oral e da história de vida: trabalhando com elites políticas. *Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, V. 27, n 1, p. 5-28; 1984.

CARLONI, Sandra Noemí. *La acción voluntaria em La construcción de la realidade*. 1998, 139p. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1998.

CHAVES, Luciano José. Perfil do Cuidador Domiciliado de Idosos. In *Portal do Envelhecimento*. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.net/artigos1189.thm> Acesso em: 14 de outubro de 2007.

CORULLÓN, Mónica. *Trabalho Voluntário*. Publicado pelo Conselho da Comunidade Solidária, 1996.

CUMMING D., HENRY WE., *Growing Old: The Process of Disengagement*. New York: Basic Book, 1961.

DEMARTINI, Zélia de Brito Fabri. Histórias de Vida na Abordagem de Problemas Educacionais. In: VON SIMSON, MORAES, Olga de (Org.). *Experimentos com Histórias de Vida*. São Paulo: Vértice, 1988, p.44-71.

DOLL, Johannes, et al. Atividade, desengajamento, modernização: teorias sociológicas clássicas sobre o envelhecimento. In. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*. Porto Alegre, v. 12, p.7-33, 2007.

ERIKSON, Erik. *O Ciclo de Vida Completo*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

FELGAR, Júlia Antonietta Simões. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, Ursula Margarida. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998, p. 47–85.

FIGUEIREDO, Nara Cristina Macedo de. *Interfaces do trabalho voluntário na aposentadoria*. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.

FREUD, Sigmund. Sobre a Psicoterapia (1904). In *Edição Standart Brasileira das Obras Completas*. Rio de Janeiro: Imago, 1970.

GUATTARI, Félix. *Micropolítica: cartografias do desejo*. 7. Ed. rev. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

GUIZZO, Bianca et al. O Software QSR NVIVO 2.0 na análise qualitativa dos dados: ferramentas para a pesquisa em ciências humanas e da saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v.24, n.1, p.53-60, abr. 2003.

HAVIGHURST, R. Personality and patterns of aging. *The Gerontologist*, v. 8, p. 20-23; 1968.

HEREDIA, Olga Collinet, CARLOS, Sergio Antonio. Envelhecimento e condições de vida dos idosos. In: CASTRO, Odair Perugini de (Org.). *Envelhecer: Revisitando o corpo*. Sapucaia do Sul – RS: Notadez, 2004, p.123-134.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 2008. *IBGE: população brasileira envelhece em ritmo acelerado*. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/default_ant.php. Acesso em 10 de abril de 2009.

IMSERSO. Cuidados a lãs Personas Mayores em los Hogares Españoles – El entorno familiar. *Instituto de Mayores Y Servicios Sociales*. Espanha: Grafo S.A., 2005.

JAQUES, Maria da Graça Jaques... et al. *Psicologia social contemporânea: livro-texto*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

JUNG, Karl Gustav. *O Desenvolvimento da Personalidade*. Petrópolis : Vozes,1981

KOLLAND, Fraz, apud Doll, Johannes (2007). Educação, cultura e lazer: perspectivas de velhice bem-sucedida? In: AL Neri (ed), *Idosos no Brasil: vivências, desafios e expectativas na terceira idade*. São Paulo, Editora Fundação Perseu Abramo, Edições SESC SP, p. 109-124; 2007.

KARSCH, Ursula Margarida. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998

KUYPERS, J.A., BENGSTON, V.L. Social breakdown and competence: a model of normal aging. Apud, SIQUEIRA, Maria Eliane Catunda de. Teorias Sociológicas do envelhecimento. In: PY, Ligia, et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 47-57.

MARRE, Jacques Léon História de Vida e Método Biográfico. *Cadernos de Sociologia*, Porto Alegre, v.3, n.3, p.89-141, p.89-141; jan./jul. 1991.

MENDES, Patrícia M. Teixeira. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, Ursula Margarida S. (Org.) *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998, p. 171-197.

MENEZES, Marilda Aparecida de. Trabalhadores Camponeses migrantes: histórias de vida e identidade. *Revista Raízes*, Campina Grande, Ano XV, n.12, p.147-152; janeiro de 1996.

NARDI, Edileuza de Fátima Rosina, OLIVEIRA, Magda Lúcia Félix de. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre: RS, v.29, n.01, p.: 47-53; março de 2008.

NERI, Anita Liberalesso e SOMMERHALDER, Cinara. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.* Anita Liberalesso Neri (org.). Campinas, SP: Editora Alínea, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

PERRACINI, Mônica Rodrigues, NERI, Anita Liberalesso. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI, Anita Liberalesso (org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006, p. 135-164.

PLAN DE ACCIÓN INTERNACIONAL DE VIENA SOBRE EL ENVEJECIMIENTO. Asamblea Mundial sobre el envejecimiento, 26 de julio a 06 de agosto de 1982, Viena, Austria.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. Variações sobre a técnica do gravador no registro de informação viva, *Coleção Textos*, São Paulo, CERU-FFLCH/USP, v. 4, p. 14-43; 1983.

_____. *Relatos Oraís: do "indizível" ao "dizível"*. In: VON SIMSON, Olga de Moraes (Org.), *Experimentos com Histórias de Vida*. São Paulo: Vértice, 1988, p. 14-43.

RESENDE, Marineia Crosara et al. Rede de relações e satisfação com a vida em pessoas com amputação de membros. *Ciências e Cognição*, a. 4, v. 10, p. 164-177, 2007.

_____. Cuidar de Idosos com Alzheimer: influências sociais, físicas e psicológicas envolvidas nesta tarefa. IN *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, v. 5, n.1, p. 19-31, jan./jun. 2008.

SALGADO, Carmen Delia Sánchez. *Gerontologia Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2000.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas, SP: Editora Alínea, 2003.

SILVA, Ivone Pereira da. *As relações de poder entre o adulto dependente e a mulher cuidadora*. São Paulo: Dissertação de Mestrado em Ciências Sociais, PUC São Paulo, 1995.

SIQUEIRA, Maria Eliane Catunda de. Teorias Sociológicas do envelhecimento. In: PY, Lígia, et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 47-57.

SOMMERHALDER, Cínara, NERI, Anita Liberalesso. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, Anita Liberalesso (org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006, p. 93-134.

UMBELINO, Elisandra Martins. *O Homem e o Trabalho*. Caxias do Sul, 2003. Artigo não publicado.

YUASO, Denise Rodrigues. Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: NERI, Anita Liberalesso (org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006, p. 165 -201.

ANEXO I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: “A História de Vida de um Cuidador de Idosos”

Nome da Pesquisadora: Verônica Bohm

Nome do Orientador: Dr. Sergio Antônio Carlos

1. **Natureza da pesquisa:** *a sra está sendo convidada a participar desta pesquisa que tem como finalidade compreender o cotidiano da vida de um cuidador de idosos, as mudanças percebidas após o início desta relação de cuidado, vinculando às políticas públicas existentes.*
2. **Participantes da pesquisa:** *ao longo da pesquisa, serão entrevistadas filhas que exercem a função de cuidar do pai ou da mãe, em virtude de problemas de saúde os mesmos.*
3. **Envolvimento na pesquisa:** *ao participar deste estudo a sra permitirá que a pesquisadora utilize, sem lhe identificar, os dados coletados nas entrevistas em sua dissertação de Mestrado. A sra tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para a sra. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone da pesquisadora do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.*
4. **Sobre as entrevistas:** *as entrevistas sempre serão realizadas em data, horário e local sugeridos pelo entrevistado, estando o entrevistado livre para interromper a qualquer momento a entrevista.*
5. **Riscos e desconforto:** *a participação nesta pesquisa não traz complicações legais. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.*

6. **Confidencialidade:** *todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e o orientador terão conhecimento dos dados.*
7. **Benefícios:** *ao participar desta pesquisa a sra não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre as vicissitudes e gratificações do cuidador de idoso vinculando às políticas públicas, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para uma reflexão mais aprofundada sobre como o país está se preparando para dar conta dignamente do processo de envelhecimento humano que está ocorrendo, onde a pesquisadora se compromete a divulgar os resultados obtidos.*
8. **Pagamento:** *a sra não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.*
- Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

8. CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Orientador

TELEFONES

Pesquisadora: (54) 8114-0524

Orientador: (51) 3308-5283