

SER MULHER E FAMILIAR CUIDADORA DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Resumo: O objetivo consiste em compreender o significado do cuidado de pessoas com doença de Alzheimer vivenciado por mulheres, cuidadoras, e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários. Estudo fundamentado na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty com base na noção do corpo próprio. Desvela-se pela participação de 12 mulheres, familiares cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários. A produção das descrições vivenciais ocorreu em três encontros de Grupo Focal, cujo material resultante foi submetido à Analítica da Ambiguidade. As participantes desvelaram aspectos sensíveis e socioantropológicos de suas vidas, mediante retomada de um horizonte de passado e perspectivas de futuro, que as põem diante do dever (cultura) e do desejo (sentimento) de cuidar do familiar com Doença de Alzheimer. Trata-se de vivências expressas pela dimensão do corpo habitual, que mobiliza o corpo perceptivo para o exercício do ser cuidadora, mãe/filha, nora e esposa. A coexistência presente no grupo e o entrelaçamento com outras mulheres possibilitam a experiência de transcendência (corpo do outro) do dever moral à liberdade responsável. Os grupos comunitários nos aproximaram de mulheres em seus territórios relacionais que se revelaram no campo da temporalidade e intersubjetividade possibilitada pela vivência grupal.

Descritores: Filosofia em Enfermagem, Cuidadores, Mulheres, Doença de Alzheimer, Grupos de Apoio.

Being a woman and family caring for people with alzheimer's disease

Abstract: The objective is to understand the meaning of care for people with Alzheimer's disease experienced by women, caregivers and health workers, members of community mutual help groups. Study based on the ontology of the experience of Maurice Merleau-Ponty based on the notion of the proper body. It is unveiled by the participation of 12 women, family caregivers and health workers, members of community mutual help groups. The production of experiential descriptions took place in three Focus Group meetings, whose resulting material was submitted to the Ambiguity Analysis. The participants unveiled sensitive and socio-anthropological aspects of their lives, by resuming a horizon of the past and future perspectives, which put them in front of the duty (culture) and desire (feeling) of caring for the family member with Alzheimer's Disease. These are experiences expressed by the dimension of the habitual body, which mobilizes the perceptive body for the exercise of being a caregiver, mother/daughter, daughter-in-law and wife. The coexistence present in the group and the intertwining with other women enable the experience of transcendence (the body of the other) from the moral duty to responsible freedom. Community groups brought us closer to women in their relational territories, which revealed themselves in the field of temporality and intersubjectivity made possible by the group experience.

Descriptors: Philosophy in Nursing, Caregivers, Women, Alzheimer's Disease, Support Groups.

Ser mujer y familia cuidados de personas con enfermedad de Alzheimer

Resumen: El objetivo es comprender el significado de la atención a las personas con enfermedad de Alzheimer que experimentan las mujeres, los cuidadores y los trabajadores de la salud, miembros de grupos comunitarios de ayuda mutua. Estudio basado en la ontología de la experiencia de Maurice Merleau-Ponty basado en la noción de cuerpo propio. Se devela con la participación de 12 mujeres, cuidadoras familiares y trabajadoras de la salud, integrantes de grupos comunitarios de ayuda mutua. La producción de descripciones vivenciales se llevó a cabo en tres reuniones de Focus Group, cuyo material resultante fue sometido al Análisis de Ambigüedad. Los participantes desvelaron aspectos sensibles y socio-anropológicos de sus vidas, retomando un horizonte de perspectivas pasadas y futuras, que los colocan frente al deber (cultura) y el deseo (sentimiento) de cuidar al familiar con Alzheimer. Son experiencias expresadas por la dimensión del cuerpo habitual, que moviliza el cuerpo perceptivo para el ejercicio de ser cuidadora, madre / hija, nuera y esposa. La convivencia presente en el grupo y el entrelazamiento con otras mujeres posibilitan la vivencia de la trascendencia (el cuerpo del otro) del deber moral a la libertad responsable. Los grupos comunitarios nos acercaron a las mujeres en sus territorios relacionales, que se revelaron en el campo de la temporalidad y la intersubjetividad posibilitadas por la experiencia grupal.

Descritores: Filosofía en Enfermería, Cuidadores, Mujeres, Enfermedad de Alzheimer, Grupos de Apoyo.

Luana Machado Andrade

Enfermeira. Doutora em Enfermagem.
 Professora auxiliar da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
 E-mail: luana.machado@uesb.edu.br

Luciana Araújo dos Reis

Fisioterapeuta. Doutora em Ciências da Saúde. Professora auxiliar da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
 E-mail: luciana.araujo@uesb.edu.br

Luma Costa Pereira Peixoto

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora auxiliar da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
 E-mail: luma.costa@uesb.edu.br

Patrícia Anjos Lima de Carvalho

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora assistente da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
 E-mail: patriciaalc@uesb.edu.br

Edméia Campos Meira

Enfermeira. Doutora em Memória: Linguagem e Sociedade. Professora pleno da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
 E-mail: edmeia.campos@uesb.edu.br

Edite Lago da Silva Sena

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora assistente da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).
 E-mail: edite.lago@uesb.edu.br

Submissão: 08/11/2021

Aprovação: 10/10/2022

Publicação: 16/12/2022



Como citar este artigo:

Andrade LM, Reis LA, Peixoto LCP, Carvalho PAL, Meira EC, Sena ELS. Ser mulher e familiar cuidadora de pessoas com doença de Alzheimer. São Paulo: Rev Recien. 2022; 12(40):24-35. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.40.24-35>

Introdução

O universo de diálogos entre o cuidado, a mulher e a velhice vivenciado durante a implantação de Grupos de Ajuda Mútua a familiares cuidadoras de pessoas com Doença de Alzheimer (GAM) na comunidade, ensejou toda a mobilização para a construção deste estudo. As vivências nos fizeram ver que nessa relação acontecem sentimentos de satisfação e insatisfação, que “adoecem” e que curam, mas, o fato é que se desvelam no envolvimento com o outro, na intercorporalidade. Portanto, há sempre algo a mais que escapa à nossa percepção.

Assim, neste estudo, ocupamo-nos em descrever como a relação de cuidado entre mulheres cuidadoras e trabalhadoras da saúde se relevou nos grupos e, por conseguinte, compreender o que se mostra em perfil para promover novas discussões sobre o modo de ser, agir e cuidar de pessoas com Doença de Alzheimer. Para fazer ver o que se inscreve na intersubjetividade presente no GAM, composto exclusivamente por mulheres, não de modo intencional, mas em decorrência de um perfil sociocultural hegemônico, recorreremos à ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty¹⁻².

Segundo o filósofo, se quisermos reaprender a ver as coisas é preciso compreender o nosso modo de ser no mundo, mediante o uso do *corpo próprio*, um *corpo* que, diferentemente daquele repleto de órgãos (biológico), está inserido no mundo como experiência perceptiva, inscrita na temporalidade, uma vez que retoma um horizonte de passado e lança-se à frente como horizonte de futuro e, portanto, abre-nos possibilidade de nos tornarmos *outro*². Esse movimento, que acontece independente da nossa vontade, se expressa de maneira ambígua nas diversas

manifestações do *corpo*. Nesse estudo, o diálogo ocorreu pela expressão do *corpo habitual*, *corpo perceptivo* e *corpo do outro* (*experiência do outro*).

Assim, na tentativa de produzir um conhecimento novo, foi abordado o potencial criativo do *corpo habitual* como retomada involuntária e atualizada do passado que impulsiona o *corpo perceptivo* a agir, numa perspectiva de futuro, valorizando a experiência do *outro*, sua transcendência e transformação². Por meio da percepção desse esquema corporal, possibilitada pelo diálogo coletivo e participativo na experiência de implantação dos GAM, acreditamos na construção coletiva de grupos como um movimento libertador que não reproduza teses de que toda angústia, sofrimento e tristeza vivida na relação da mulher no cuidado do familiar com Alzheimer é advinda apenas do processo de cuidar.

Para tanto, faz-se necessário contextualizar as mudanças demográficas, sociais e culturais que envolvem o processo de envelhecimento populacional. Apresentando-se de maneira desigual, chega-se a velhice um número muito maior de mulheres do que de homens, configuração demográfica conhecida como feminização da velhice, que no Brasil já se apresenta com 7 milhões de mulheres a mais do que homens³⁻⁴.

Tal fato está ligado, especialmente, à maneira como homens e mulheres reproduzem seus papéis sociais e culturais durante a vida, estando o primeiro mais exposto a situações de violências, acidentes, dependência química (álcool e outras drogas), suicídio e, somado a isso, a falta de preocupação com a promoção e prevenção em saúde⁵. As mulheres, por sua vez, condicionadas historicamente pela identidade de gênero, nascem imbuídas da orientação para o

cuidado, como elemento determinado pela natureza feminina³. Por este motivo, além de se tornar cuidadora em potencial, se apresenta com mais passividade, responsabilidade e preocupação diante da própria vida, vivendo mais que os homens.

Acontece que, com o passar dos anos, o viver mais nem sempre acontece com a manutenção da saúde. A idade apresenta-se como principal fator de risco para algumas patologias, entre elas a Doença de Alzheimer (DA). Demência progressiva e insidiosa que acomete cada vez mais as mulheres idosas e está intrinsecamente ligada a hábitos comportamentais, como alimentação e atividade física, que associados ao acúmulo de tarefas ao longo da vida, levam ao estresse, ansiedade e depressão, considerados como pródomos da DA⁶.

Inicia-se, a partir daí, uma modificação na dinâmica da família da pessoa com DA que passa a ter que assumir o cuidado dos idosos dependentes e “elege” um membro familiar para ser o cuidador principal, podendo produzir, ou não, um cenário de conflito com dilemas éticos na decisão do poder para o cuidado, pois essa escolha tanto poderá ser uma obrigação imposta quanto voluntária⁷.

No Brasil 90% dos cuidadores são mulheres de meia idade, membros da família, filhas, noras, cônjuges e netas⁸⁻¹⁰. Isso acontece, talvez, devido à dificuldade financeira das famílias em manter um apoio formal e por falta de amparo governamental para o cuidado, num contexto socioeconômico e psicossocial mais amplo. Assim, instaura-se um familismo que reforça os valores culturais do cuidado vinculado ao sexo feminino, romantizando seus sacrifícios e abdições que, se por um lado valoriza o

engajamento altruísta, por outro, ofusca novas possibilidades de ser mulher¹¹.

Assim, com base na ontologia Merleau-Pontyana¹⁻², que nos possibilitou a reflexão acerca da experiência do *corpo próprio*, da coexistência e do quiasma presente na nossa relação com outro, acreditamos na superação progressiva dos valores sustentados por teses sociais, a fim de encontrar uma nova maneira de pensar e perceber aquilo que se dá a conhecer como fenômeno.

Objetivo

O objetivo consistiu em compreender o significado do cuidado de pessoas com doença de Alzheimer, a partir da vivência de mulheres, cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários.

Material e Método

Trata-se de um estudo que se desenvolveu em duas etapas, uma de intervenção e outra de pesquisa. A intervenção aconteceu por meio da construção coletiva de dois GAM na comunidade, envolvendo familiares cuidadoras e trabalhadoras da saúde; e foi conduzida com base na sistematização dialógica do filósofo e educador Paulo Freire¹²⁻¹³. A pesquisa teve como sustentação filosófica a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty¹⁻².

A motivação para o estudo emergiu da vivência em um projeto de extensão continuada “Grupo de ajuda mútua para familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer” (GAM/Extensão), existente em uma universidade pública há mais de dez anos. Em nossas experiências, fomos percebendo a existência de algumas limitações no que diz respeito a dependência e pouco envolvimento coletivo das cuidadoras. Estas não se mostravam engajadas em

novas ações, ficando sempre à nossa espera para realização dos encontros.

Assim, nos mobilizamos na construção de um projeto de implantação de novos GAM na comunidade, com participação ativa de cuidadoras do GAM/Extensão e trabalhadoras da saúde (enfermeiras e agentes comunitárias) de Unidades Básicas de Saúde (UBS), vinculadas aos territórios das cuidadoras. Acreditávamos que, fazendo com eles, o grupo se tornaria uma extensão de cada um e novos significados seriam então atribuídos.

A etapa de intervenção para a construção coletiva dos GAM 1 e GAM 2, ocorreu entre outubro de 2018 a abril de 2019, seguindo as fases exploratória e de implantação dos grupos, propriamente ditos. A primeira fase deu-se com a apresentação do projeto às UBS; capacitação dos trabalhadores para a busca ativa de novos cuidadores no território; visitas domiciliares para apresentação do projeto aos novos cuidadores e, por fim, a fase das reuniões do GAM para sua implantação nas próprias UBS.

Os encontros foram marcados pelo diálogo entre cuidadoras GAM/Extensão, novas cuidadoras da comunidade e trabalhadoras da saúde, seguido da realização de círculos de cultura e levantamento de temas geradores; estudos de caso com identificação dos temas geradores e admiração dos problemas emergentes; e re-admiração/reflexão/transformação valorizando a dialogicidade e a intersubjetividade proporcionadas em cada encontro.

Após a intervenção, realizamos a eleição, de modo democrático e intencional, dos representantes por categoria (cuidadoras, trabalhadoras da saúde) de cada grupo implantado para compor os Grupos Focais (GF), na etapa da pesquisa. A estratégia de GF¹⁴⁻¹⁵, foi

escolhida para a produção das descrições vivenciais, uma vez que se aproxima do referencial teórico-filosófico adotado, cujo princípio para a construção do conhecimento é a relação dialógica e intersubjetiva.

Ao final, participaram do estudo um total de 12 mulheres, sendo seis representantes do GAM 1 (quatro cuidadoras e duas trabalhadoras da saúde, sendo que duas delas exerciam os dois papéis) e seis representantes do GAM 2 (três cuidadoras e três trabalhadoras da saúde).

Como critérios de inclusão dos participantes na pesquisa estabelecemos: a) para os cuidadores: ser cuidador familiar, principal e não formal; cuidar de pessoa cujo diagnóstico de DA fosse emitido por médico (geriatra/neurologista); e ter mais de 18 anos; b) para os trabalhadores da saúde: todos os integrantes das UBS (enfermeira, médico, dentista, técnica de enfermagem, agentes comunitárias de saúde, serviços gerais, etc) que tivessem, no mínimo, um ano de vivência no território. A diferença entre cuidadora e trabalhadora estava na forma de participação no grupo, mas as discussões levantadas eram as mesmas para todas elas e cada uma desvelava a experiência própria do seu lugar de fala.

Na etapa de pesquisa foram realizados três encontros de GF para descrever as vivências dos integrantes dos grupos sobre a construção coletiva do GAM e de todos os seus desdobramentos, por meio da discussão de vários temas, com o significado do cuidado a pessoa com Doença de Alzheimer sempre tornando-se tela de projeção para os demais debates. As reuniões foram previamente agendadas, tiveram duração média de duas horas e aconteceram nas UBS. Foram conduzidas por uma moderadora (pesquisadora) e uma facilitadora (colaboradora da

pesquisa), foram gravadas, transcritas e validadas pelos participantes em cada novo encontro.

Para a organização e compreensão das descrições vivenciais de nosso estudo, seguimos as etapas da técnica Analítica da Ambiguidade, desenvolvida por Sena¹⁶, tendo como referencial filosófico a ontologia de Maurice Merleau-Ponty e a redução fenomenológica de Edmund Husserl.

A Analítica da Ambiguidade orienta que a imersão do pesquisador na leitura das descrições empíricas produzidas com os participantes da pesquisa deve ocorrer seguindo as etapas: organização dos textos referentes às transcrições das gravações na íntegra; realização de leitura minuciosa do material na perspectiva de fazer ver as vivências essenciais, que se constituem experiências perceptivas em duas dimensões: a sensível e a reflexiva, sendo, portanto, ambígua; leitura livre do material, permitindo que os fenômenos (percepção) se mostrem em si mesmos, a partir de si mesmos, vivenciando a generalidade intercorporal eu *outrem* e, por fim, após suspensão das teses naturalistas, dá-se a efetivação das objetivações como operações expressivas que se juntam ao estilo próprio do escritor e os sentimentos que o habitam^{1,16}.

Assim, mediante a aplicação da Analítica da Ambiguidade, nos ocorreram três categorias que, ao nosso ver, remetem ao significado do cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer, segundo a vivência de mulheres, cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários. Este estudo respeitou os preceitos éticos de participação voluntária, sendo aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Parecer nº 2.782.564.

Resultados

Em todos os encontros estávamos atentos às expressões e ações desenvolvidas, às posturas das participantes, aos temas discutidos, além de toda informação, característica, fenômeno ou evento que tivessem algum significado explícito ou implícito relacionado ao objetivo do estudo. Estas observações nos orientaram, tanto para a realização dos próximos encontros quanto para a descrição dos resultados da pesquisa, o que nos auxiliou muito a reviver a experiência, na busca da compreensão de novos significados. Assim, emergiram do estudo as seguintes categorias: Papéis sociais mobilizados por um *corpo* vivencial; Mãe e filha: a coexistência presente no cuidado; O cuidado como uma escolha.

Papéis sociais mobilizados por um *corpo* vivencial

Apesar de toda relevância da discussão sobre as desigualdades de gênero presentes em nossa sociedade, o que nos entrelaçava frente às descrições vivenciais das participantes eram os sentimentos que se desvelavam à medida que elas relatavam acerca da vulnerabilidade a que estavam expostas diante da responsabilização pelo cuidado de seus familiares (mães, avós, sogras, etc). Havia, nas visitas domiciliares, nos encontros do GAM e em todos os territórios compartilhados, um modo de ser mulher cuidadora percebido numa perspectiva intercorporal e que se exprimia enquanto seres humanos ao vivenciarem a finitude e um dever cuidar essencial e moral.

Durante os encontros, quando eram sensibilizadas a falar sobre o cuidado, percebíamos o desejo de cada uma de se colocar naquele cenário. Elas demonstravam sentir a necessidade de configurar-se enquanto filhas, noras e/ou esposas

para nos fazer compreender os motivos pelos quais elas estavam ali. Mas, para além daquele lugar, desvelava-se uma orientação sensível mobilizada pela dimensão sociocultural de que havia algo errado. De que elas estavam sendo obrigadas pelo outro ou por si mesmas a assumirem o cuidado, e que as estavam adoecendo em função das demandas inerentes à função cuidativa de um familiar com DA.

Essa percepção não se dá no campo das objetividades, pois só nos ocorre por meio da dinâmica intercorporal, quando nos inserimos em relações dialógicas presentes no grupo, nas quais passamos a fazer parte:

[...] é tão forte isso que a responsabilidade recai sobre nós mulheres de ter que cuidar, de acompanhar, que eu sou a única mulher, entre quatro filhos. Um dos meus irmãos, o mais velho, numa das reuniões colocou o dedo na minha cara e disse: “se você não vier cuidar de minha mãe o que acontecer com ela eu vou colocar a culpa em você”. Na frente do pai dela, das duas irmãs dela e na minha frente, na frente dela. Então assim, a sociedade machista, infelizmente acha que, tem que ser a mulher. Se ele que é o filho, tem que ser a esposa dele que tem que tomar conta da mãe (Esperança).

Reconhecer a sociedade machista demonstra uma vivência cultural, mas quando a participante revela sentir-se na obrigação de cuidar, especialmente porque o irmão a expôs perante o pai, as irmãs e a própria mãe, evidencia a sensação de remorso pelo fato de não se dispor ao dever moral de cuidar, naturalizado desde sempre pela sociedade. Presente no grupo, uma agente comunitária encoraja-se e exprime sua vivência refletida, a partir de um não saber de si que se coloca naquele lugar comum da mulher:

[...] isso aconteceu comigo, com minha sogra, meu marido só tinha uma irmã, que morava

em São Paulo, e ela veio para cá e disse: “minha mãe está com Alzheimer e não tem só eu de filha, tem você também. Vou embora e você toma conta.” Ele (o marido) tomou conta? Não tomou! Sobrou para mim! [...] Hoje ele fala: eu sou muito grato a você, a gente vai terminar junto. E ainda diz, se você cuidou de minha mãe, você vai cuidar de mim (Construção).

Na descrição de Construção, a filha vai embora deixando a sogra para ela cuidar. E o marido, agradecido, lhe dará como recompensa a sua presença na vida dela. A fala não é em sua totalidade acomodada a essa experiência, mas, aconteceu e foi retomada no grupo de uma nova maneira, e não mais tão ingênua. Mais adiante, outra cuidadora desvela o seu papel social a partir da experiência de cuidado e adoecimento:

[...] Cuidei do meu marido por mais de 10 anos e hoje eu até comecei com uma ansiedade[...] o médico que descobriu, e eu tomei os remédios que ele passou, aí eu parei e ele mandou procurar outros médicos para fazer exame, para consultar-me com o psicólogo também. Mas eu cuidei do meu marido por mais de 10 anos, foi uma luta muito grande, mas eu cuidei sozinha, cumpri com meu papel (Coragem).

Mediante a ambiguidade que se desvela a todo instante na vivência intercorporal dos componentes dos GAM, é possível perceber a singularidade de cada integrante, que ora se apresenta como realização de um dever, ora se mostra de forma sensível e universal, desvelando as dificuldades e resistências necessárias ao altruísmo pela causa do familiar com DA, do esforço para cuidar de si e do dever com o familiar doente.

Mãe e filha: a coexistência presente no cuidado

O cuidado envolvendo mãe e filha apareceu com mais frequência em nossos encontros. Às vezes, parecia que a maior necessidade das integrantes era

desabafar sobre as relações ambíguas entre mães e filhas, umas com histórias de amor e cumplicidade construídas e outras com histórias de conflitos mal resolvidos que precisavam ser resgatadas. Percebemos, então, a manifestação da coexistência entre ser filha e ser mãe, que, diante dos papéis sociais de cada uma e da vivência de cuidar e ser cuidada, existia ao mesmo tempo um igual e uma distinção entre elas.

A todo momento retomavam o que sentiam por suas mães, mas enfatizavam que mesmo coexistindo com elas, não eram as mães, e que precisavam garantir suas identidades para cuidar de si e para curar algo que não ficou bem resolvido no passado para, enfim, poder cuidar melhor da mãe:

[...] Porque é um privilégio para mim cuidar e, como ela sempre fala, ela nunca vai deixar de ser mãe [...] eu aprendi a cuidar de mim cuidando dela também (Retribuição).

[...] Eu sinto, é como se fosse Deus me dando a chance de consertar, reviver, melhorar algo no relacionamento meu com minha mãe, que não foi nada bom no passado. Então, é um tratamento comigo. É um resgate de convívio, de amor e de perdão (Esperança).

[...] Aí eu a deixo chorar, vou deixá-la no cantinho, lá no mundo dela, porque antes eu martelava. Aquilo estava me incomodando e agora não. Eu estou deixando-a lá no mundo dela à vontade, e eu no meu (Humor).

Na descrição seguinte, novamente, aparece a relação de coexistência, a qual emerge da retomada da experiência de convivência da filha com sua mãe ao longo dos anos. Trata-se da existência delas no mundo social, cultural e de cuidados, que promoveu uma ligação muito intensa e, por mais que ela tentasse explicá-la não foi suficiente para fazer com que entendêssemos plenamente:

Eu pensava assim, se minha mãe morrer, eu quero morrer também, acabou minha vida. Eu

falava assim, “eu não sei viver sem minha mãe!”. Eu achava que era pecado (choro) pensar que eu ia conseguir viver sem minha mãe, eu achava que isso não tinha lógica na minha cabeça. Hoje sei que tenho que continuar minha vida, mesmo sem minha mãe (Tolerância).

[...] Para mim, quando minha mãe me olha com aquele olhar, me machuca muito, gente! Vocês não entendem! Eu não gosto de falar nisso, muito difícil para mim [...] porque eu nunca me senti cuidadora, eu sempre me senti filha, mas agora quando eu estou com ela eu me sinto cuidadora, entendeu? [...] eu amo, amo cuidar da minha mãe (Amor).

A reflexão em torno do desejo das filhas de serem um *outro*, ainda que se reconheçam enquanto filhas quase iguais as mães, traz em si um sentido libertador. Esse potencial criativo que as faz retomar o passado e, ao mesmo tempo, impulsioná-las a saírem do lugar de filhas, com obrigações, deveres, sentimento de angústia, tristeza e sofrimento, para agirem enquanto cuidadoras, possibilita a liberdade da elaboração de um outro modo de ser e de estar no mundo, com menos dever e obrigação e mais propriedade de escolha.

O cuidado como uma escolha

Na dialogicidade presente no grupo, o cuidado sai da esfera da obrigação moral, que de tão naturalizada é automaticamente reproduzido pelas cuidadoras, e torna-se uma escolha livre, imbuída do desejo de responsabilizar-se pelo outro, ressignificado na intersubjetividade existente no GAM.

Esta nova escolha está agregada a uma responsabilidade. Porém, o fato de constituir-se escolha já traz a possibilidade do exercício de uma liberdade ética, que em si jamais pode ser total, uma vez que somos seres sociais e coletivos, mas que abre caminhos para um viver melhor:

[...] *O Gam me ajudou muito, porque eu achava que, quando minha mãe adoeceu, tinha que abandonar tudo e me dedicar a ela para retribuir tudo que ela já fez por mim. Então, achava como uma obrigação [...]. Então, assim, eu tive outra visão [...]. Fazer as coisas que eu gosto também é uma forma de ajudá-la.* (Tolerância).

[...] *eu já sinto que quem vai ter que cuidar de minha mãe sou eu, mas eu já me sinto bem, porque o GAM me mostrou que se eu não quiser, eu posso dizer não, ou compartilhar o cuidado com minhas irmãs. Me sinto melhor de ver isso acontecendo aqui, vendo a história delas* (cuidadoras do grupo) (Fé).

Um diálogo marcante no grupo acontece quando uma cuidadora conta sua história, carregada por uma vivência de culpa e dever moral, e não compreende, assim como as demais cuidadoras, o potencial que está sendo discutido no GAM, de se libertar para cuidar melhor:

[...] *O Gam é muito bom, mas eu sou contra abandonar pai e mãe, como eu falo, eu acho que é uma obrigação. Cuide de sua mãe, não reclame, não se desespere, porque dias melhores virão. E quando sua mãe partir, você vai estar em paz, com você mesma e com a sociedade* (Coragem).

Nesse instante ela é interrompida por outras cuidadoras que reforçam a diferença entre fazer por obrigação e desenvolver paciência, aprendizado e amor, como sentido da libertação:

[...] *olha como é ruim você parar sua vida para cuidar! [...] viver em função de minha mãe está me adoecendo. Dentro do Gam eu estou tendo essa paciência de me educar, preciso viver, eu preciso.* (Esperança). [...] *Ela disse que ela fazia com os pais dela porque ela tinha obrigação, é diferente! A gente faz por amor, não é por obrigação. E é por amor que eu entendo que só cuidando de mim, eu posso cuidar dela* (Retribuição).

A cuidadora reflete em sua descrição sobre o poder renovador do amor, que se traduz em atitudes generosas com o próximo e que pode ser uma força

poderosa na ressignificação de um cuidado que é realizado obrigação para um cuidado que é vontade, como uma livre escolha do amor.

Discussão

Na perspectiva de compreender o cuidado desenvolvido por essas mulheres no campo vivencial, apoiamos-nos nos escritos de Merleau-Ponty, que apresenta sua ontologia sobre o ser no mundo. Ele defende a ideia de reposição da essência na existência mediante o *corpo próprio*; descreve que não há outra maneira de ser, senão por meio do ser com o outro. Portanto, não há como pensar o cuidado se não pelo outro.

Nesse sentido, entendemos que o cuidado requer zelo, atenção, solicitude com o mundo e no mundo; e é mediante a relação com o outro que somos mobilizados a um *outro eu mesmo*, uma nova possibilidade de ser. E este novo acontece no entrelaçamento, no quiasma e na intersubjetividade, vividos aqui por mulheres cuidadoras e trabalhadoras da saúde, responsáveis pela implantação de grupos de GAM.

Vale ressaltar que, apesar de considerar relevante e encontrar na discussão sobre gênero caminhos que explicam a reprodução de papéis sociais do mundo cultural na vida dessas mulheres, em nosso estudo ocupamo-nos com a humanidade presente nas vivências, tanto do ponto de vista da vulnerabilidade sentimental, quanto da responsabilização social³⁻⁷. Há, neste campo, um compartilhamento de generalidade vivencial, ou seja, as integrantes dos GAM compartilham algo que é comum, que é intercorporal enquanto seres humano que vivenciam a finitude e o cuidar, essencialmente.

Ao retomar vivências de cuidado elas exprimem um *corpo habitual* que traz consigo um passado histórico, que não é apenas a lembrança de fatos vividos, mas a retomada de um *corpo* vivencial. A atualização do horizonte de passado revela o modo de tornar-se cuidadora, pela obrigação social do ser filha, nora e esposa. É ainda no grupo, através da dialogicidade, que elas ouvem a si mesmas e, ressignificam o dever de cuidar como atribuição inerente da mulher.

O cuidado dos idosos, especialmente da pessoa com DA, é marcado por um familismo que designa a organização de políticas públicas com participação ampla da família na provisão das necessidades sociais, em contrapartida à redução do papel do Estado¹⁷. Essa expressão apresenta muitos desdobramentos no âmbito das famílias, entre eles, o reforço da solidariedade entre os seus membros diante da obrigação dos filhos em retribuir os cuidados prestados pelos pais, fortalecendo assim um discurso retrógrado em relação aos direitos; singularmente, os direitos da mulher¹¹.

Nesse contexto, o cuidado deixa de ser problematizado quanto a seu caráter coletivo e as mulheres seguem à margem de uma obrigação, como se o exercício do cuidar fosse determinado pelo biológico; ao contrário, é fruto de decisão do poder social, que impõe esse lugar para elas, permeado pela herança histórico-cultural presente na convivência multigeracional³⁻⁷.

O reflexo desse paradigma acontece quando, diante de uma indisponibilidade afetiva para os cuidados ou pelo desejo de inserir-se no mercado do trabalho, aspectos que são passíveis em qualquer relação familiar, a obrigação torna-se um transtorno

expresso no estresse, em doenças somáticas desenvolvidas por muitas mulheres e reveladas como insatisfações na sua própria definição de saúde, conforme aponta os estudos¹⁰⁻¹⁸.

Por outro lado, reconhecendo a experiência do cuidado como uma vivência ambígua, percebemos que existe um sentimento de satisfação que aparece, muitas vezes, ao estabelecimento de vínculo afetivo entre a mulher cuidadora e a pessoa com DA, o que auxilia na desmistificação da existência apenas de consequências negativas nessa relação de cuidado¹⁹⁻²⁰.

Acontece que o caráter afetivo, estabelecido pelo vínculo ao longo da vida, traz consigo uma série de vivências conflituosas presentes em muitas relações familiares, nas quais, ao mesmo tempo que amam e são gratas às pessoas com quem relacionam, sentem também rancor, mágoa e raiva. Então, atualiza-se no presente todos esses sentimentos positivos e negativos que, por sua vez, ancoram-se nas expectativas sociais e fazem com que o cuidado se revele em sua figura como cansaço, irritabilidade, raiva, culpa, rancor, e em perfis como, satisfação, gratidão, amor e perdão.

O pensamento de Merleau-Ponty, acerca do corpo próprio², nos permitiu compreender que cuidar da mãe com DA é culturalmente reconhecido como um privilégio, que se ancora no *corpo habitual*, como uma espécie de pagamento ou retribuição a tudo que ela fez pelos filhos, mas, também é um cuidado misterioso, mobilizado por diversos sentimentos, sejam negativos ou positivos, que são inexplicáveis. Acontece que, o não saber de si, uma espécie de incômodo, de inquietação que mobiliza as filhas para o cuidado diante da existência de um vínculo, torna-se um saber de si, que se mostra na indignação pelo fato

de a própria mãe, a depender da fase da DA, não reconhecer mais aquele cuidado, não se lembrar de quem está cuidando e não manifestar gratidão. O fazer acontece para a sua própria inquietação.

Nesse sentido, não há mesmo explicação a se fazer, mas há uma compreensão sobre o entrelaçamento de sentimentos. Esse sentir faz parte do *corpo habitual* que mobiliza o *corpo perceptivo* a exercer o cuidado (tornar-se cuidadora) que a inquieta. O ser cuidadora está no quase, no uno, na coexistência, e é singular de cada filha que se dispõe a cuidar. A noção de coexistência se refere ao compartilhar de um mesmo sentimento, de uma mesma humanidade que as leva a se tornarem cuidadoras². E o singular consiste na maneira como cada uma cuida e justifica os motivos para o cuidado; é a identidade, que é sensível, mas é, também, cultural e interpretada pelas perspectivas de cada uma⁷.

Já existe um enredo que tenta dizer por que ser cuidadora; e esse enredo é movido pelo sensível e pelo cultural, sendo sempre uma percepção ambígua. Essa compreensão, por sua vez, só foi possível porque estávamos em um GAM cujo ambiente, coletivamente construído, fazia surgir uma nova forma de função integradora, proporcionada pela comunicação coletiva, que é intra-ação e inter-afetação²¹⁻²². Nos encontros com outros singulares, reconhecendo e respeitando as características de cada pessoa, organizamos e refletimos uma imagem de *um outro eu mesmo*, expressa pelo *corpo do outro*.

A grande questão consiste em reconhecer que não está no cuidado toda problematização e culpa, mas sim, na relação construída no polo irrefletido (mundo da vida) e no polo reflexivo (mundo da

cultura)². Acreditamos na tese de que o cuidado em si encontra inúmeras maneiras de ser ressignificado no mundo cultural social. O grande desafio é torná-lo próprio, autêntico e desejante.

Nessa perspectiva, a nosso ver, precisamos resgatar o verdadeiro sentido do cuidado como atitude que abranja mais do que um momento de atenção, de zelo e de desvelo; mas que represente ocupação, preocupação, responsabilização e desenvolvimento afetivo com o outro²³. Assim, entendemos que o cuidado não pode, em qualquer circunstância, ser imposto por razões biológicas ou por valores sociais e culturais; pois, dessa forma, estaríamos sujeitos a um desfazer de si e descuidar do outro.

Portanto, é urgente que o ser humano passe a frequentar espaços que promovam, ao mesmo tempo, a desconstrução de teses, a reconstrução e o reconhecimento de suas fragilidades e capacidades, que o direcionem ao que realmente querem²⁴. Nesse sentido, as mulheres cuidadoras inseridas no GAM revelaram que, à medida que o cuidado do outro torna-se uma escolha, e não mais uma obrigação moral, ele acontece com amor, preocupação, solicitude e desvelo.

A relação intersubjetiva de cuidado abre possibilidade para a criação de inúmeros perfis. Nosso estudo ensinou-nos a pensar em libertação. O cuidado como escolha, pode ser, assim, um caminho para a liberdade. Mas a liberdade a que nos referimos aqui é, ainda, relativamente ancorada e ética; portanto, nunca ocorre em sua totalidade, como diria o próprio Merleau-Ponty². Ela acontece a cada dia em que cuidamos e partilhamos esse esforço, pois, naquele lugar de partilha nos ocorre o novo, uma vez que

somos mobilizados pelo *corpo do outro*, que nos permite ser um pouco mais livres, de forma gradativa.

O cuidado como escolha pauta-se na realização de um compromisso responsável que, mesmo despertando sentimentos negativos, encontra na possibilidade de dizer não todo acalento e tranquilidade. O estudo fenomenológico nos revela a importância da criação de espaços capazes de promover uma potência criadora que revele nas mulheres a possibilidade de um cuidado autêntico, partindo de um saber de si que desperte o amor, a solidariedade, a bondade, a generosidade e a compaixão pelos demais, tornando-nos responsáveis socialmente e explorando novos caminhos por meio da resignificação do seu lugar de mulher, cuidadora e trabalhadora da saúde.

Encontrar a compreensão da natureza sensível que mobiliza os sentimentos conflituosos (positivos e negativos) vivenciados pelas cuidadoras, foi o nosso esforço neste artigo e, nesse sentido, deparamo-nos com algumas limitações. Inicialmente, no sentido do tempo necessário para que houvesse integração entre nós e aquelas mulheres inseridas nos novos GAM. Apesar de se mostrarem à vontade, sentimos que só o vínculo, de fato, poderá desvelar perfis mais sólidos dessa relação e, assim, a discussão em foco não se esgota aqui, ela abra horizontes para múltiplas reflexões.

Conclusão

Para desvelar o significado do cuidado de pessoas com DA segundo a vivência de mulheres cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários, nos apoiamos na ontologia de Maurice Merleau-Ponty acerca da experiência perceptiva, a qual o filósofo descreve como *corpo*

próprio. Assim, não podemos conceber como única verdade a tese, inicialmente defendida pelas cuidadoras, de que no ato de cuidar e na relação estabelecida a partir deste ocorrem produção de sentimentos negativos e/ou positivos, que adoecem e/ou curam.

A nosso ver, o cuidado em si mesmo não produziria esses sentimentos ambíguos, mas talvez, as circunstâncias que impuseram a obrigatoriedade social e moral, que priva as mulheres de fazerem outras escolhas e afeta sua autenticidade. Desse modo, parece repousar na escolha do cuidado o significado do sofrimento e/ou da resignificação.

O aprisionamento relativo ao cuidado exercido pelas mulheres pode acontecer pela repressão da dimensão sensível, que não pode se expressar. As cuidadoras silenciam-se, tanto movidas pelo próprio sentimento de dever moral, como pela imposição de padrões sociais por parte de familiares que ignoram a liberdade de escolha e de reflexão do outro. Portanto, considerando a reflexão crítica acerca da imposição ao cuidado, faz-se necessário a criação de espaços de fala nos quais familiares cuidadoras possam expressar sentimentos e dialogar sobre suas escolhas, instituindo na existência novos valores.

Sinalizamos, também, a importância de debates que visem à construção de políticas públicas voltadas às questões de direitos das mulheres, cuidadoras, mãe, filhas, trabalhadoras da saúde, especialmente relacionados à autonomia. Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio-ocupacionais para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina, tornam-se aspectos de uma realidade que tende a desprender-se de seus sujeitos

e apresentar-se como eterna, produzindo conflitos inexplicáveis.

Referências

1. Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. 4. ed. São Paulo: Perspectiva. 2014.
2. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 5. ed. Tradução: Carlos Alberto Moura. São Paulo: Martins Fontes. 2015.
3. Meira EC, et al. Women's experiences in terms of the care provided to dependent elderly: gender orientation for care. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2017; 21(2):e20170046.
4. Lins IL, Andrade LVR. The feminization of old age: representation and silencing of demands in the conferencing processes of women and elderly people. *Mediações.* 2018; 23(3):436-465.
5. Almeida AV, et al. The Feminization of Old Age: a focus on the socioeconomic, personal and family characteristics of the elderly and the social risk. *Textos Contextos.* 2015; 14(1):115-13.
6. Fernandes MRS, et al. Doença de Alzheimer nas Mulheres: prejuízos pessoais e luto familiar. *Rev Multidisciplinar Psicologia.* 2017; 12(39): 533-551.
7. Bernardo MHJ. A produção de cuidados na família e as políticas para o envelhecimento. *Rev em Pauta.* 2018; 16(42):65-80.
8. Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. *Rev Esc Enferm USP.* 2016; 50(1):81-87.
9. Campos CRF, et al. Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer. *Psico.* 2019; 50(1):e29444.
10. Vasconcelos NRI, et al. Estresse oxidativo em cuidadores informais. *Rev Bras Geriatria Gerontologia.* 2019; 22(4):1-10.
11. Oliveira EL, Marques, ACS. Familismo, patriarcado e empobrecimento feminino na comunicação pública do governo sobre o Programa Bolsa-Família. *Rev Anagrama: Rev Científica Interdisciplinar da Graduação.* 2019; 2(13):1-21.
12. Freire P. Extensão ou Comunicação? 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 2006.
13. Freire P. Pedagogia do oprimido. 68. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra. 2019.
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care.* 2007; 19(6):349-357.
15. Soares MI, Camelo SHH, Resck ZMR. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. *Rev Mineira Enferm.* 2016; 20(942):1-5.
16. Sena ELS, et al. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010; 31(4):769-775.
17. Cronemberger IHGM, Teixeira SM. Familismo na política social brasileira e as mulheres. *Rev FSA (Centro Universitário Santo Agostinho).* 2012; 9(2):205-221.
18. Ilha S, et al. Gerontotecnologias utilizadas pelos familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuição ao cuidado complexo. *Texto Contexto Enferm.* 2017; 70(4):726-732.
19. Watt M, et al. Caregiving expectations and challenges among elders and their adult children in Southern Sri Lanka. *Ageing Society.* 2014; 34(5):838-858.
20. Reis CCA, Sena, ELS, Menezes TMO. Experiences of family caregivers of hospitalized elderlies and the experience of intercorporeality. *Escola Anna Nery Rev Enferm.* 2016; 20(3):e20160070, 2016.
21. Vilhena J, et al. O que se passa na infância não fica na infância: sobre o respeito pelo outro nas relações sociais. *Estilos da Clínica.* 2017; 22(2):339-353.
22. Engel CL. Doença de Alzheimer: o cuidado com o potencial partilha de sofrimento. *Estudos Interdisciplinares Sobre o Envelhecimento.* 2017; 22(3):9-27.
23. Boff L. O cuidado necessário. 2. ed. Petrópolis: Vozes. 2012.
24. Amorim KPC. O cuidado de si para o cuidado do outro. *Rev Bioethikos.* 2013; 7(4):437-441.