

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

EDITE LAGO DA SILVA SENA

**A EXPERIÊNCIA DO OUTRO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO:
UMA VISÃO MERLEAU-PONTYANA SOBRE AS VIVÊNCIAS DE
FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM
DOENÇA DE ALZHEIMER**

**FLORIANÓPOLIS
2006**

Ficha Catalográfica

S474e Sena, Edite Lago da Silva

A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer / Edite Lago da Silva Sena — Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2006.

284 p.; il.

Inclui bibliografia.

1. Enfermagem – Cuidado. 2. Saúde – Trabalho. 3. Enfermagem – Merleau-Ponty. 4. Doença de Alzheimer. I. Autor.

CDD 21^a ed. – 616.831

EDITE LAGO DA SILVA SENA

**A EXPERIÊNCIA DO OUTRO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO: UMA
VISÃO MERLEAU-PONTYANA SOBRE AS VIVÊNCIAS DE
FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE
ALZHEIMER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito final para obtenção do título de Doutor em Enfermagem na Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves

**FLORIANÓPOLIS
2006**

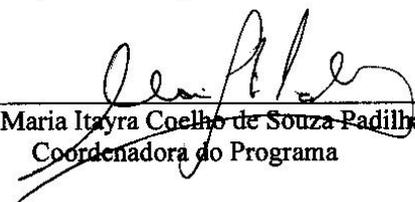
EDITE DA SILVA SENA

**A EXPERIÊNCIA DO OUTRO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO: UM
OLHAR MERLEAU-PONTIANO SOBRE AS VIVÊNCIAS DOS
FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

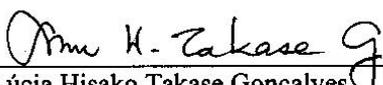
Esta TESE foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para
obtenção do Título de:

DOUTOR EM ENFERMAGEM

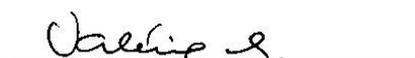
E aprovada na sua versão final em 21 de dezembro de 2006, atendendo as normas da
legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em
Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**

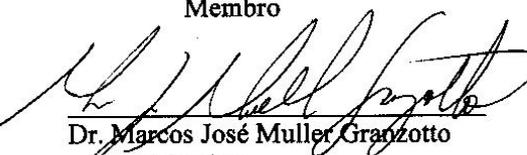

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

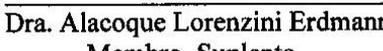

Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves
Presidente

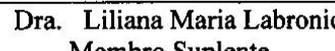

Dra. Célia Pereira Caldas
Membro

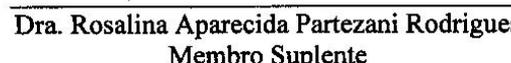

Dra. Valéria Lerch Lunardi
Membro


Dr. Marcos José Muller Granzotto
Membro


Dra. Evanguelia K. Atherino dos Santos
Membro


Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann
Membro Suplente


Dra. Liliana Maria Labronici
Membro Suplente


Dra. Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues
Membro Suplente

DEDICATÓRIA

A Jesus Cristo, o alfa e o ômega, minha gratidão
por sua constante presença em minha vida.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, *Jario Pires da Silva e Joana Lago da Silva*, obrigada pelo cuidado constante e pelas lições de humildade e respeito ao próximo.

*Nada do que foi será
De novo do jeito que já foi um dia
Tudo passa, tudo sempre passará
A vida vem em ondas, como um mar
Num indo e vindo infinito
Tudo que se vê não é
Igual ao que a gente viu a um segundo
Tudo muda o tempo todo no mun... do
Não adianta fugir
Nem mentir pra si mes... mo agora
Há tanta vida lá fora
Aqui den... tro sempre
Como uma onda no mar
Como uma onda no mar
Como uma onda no mar
Como uma onda no...
Nada do que foi será...
(Lulu Santos)*

DEDICATÓRIA

Aos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer: *peças especiais que disponibilizam o seu Ser de cuidado ao outro e com isso têm a oportunidade de transcendência.*

DEDICATÓRIA

Valdir, meu amado esposo, Thiago, Lúcio e Samuel, vocês foram o incentivo e a motivação maior em minha trajetória neste doutorado.

AGRADECIMENTOS

A todos vocês que contribuíram para que eu pudesse vivenciar a experiência de construção deste conhecimento:

À minha orientadora, Professora Dra. **LUCIA HISAKO TAKASE GONÇALVES**, pela orientação que me propiciou de maneira sábia e madura, pela disponibilidade e prontidão em atender-me sempre que foi necessário; pelo acolhimento e carinho dispensado a mim e a minha família durante estes quatro anos do curso.

Ao Professor Dr. **MARCOS JOSÉ MULLER GRANZOTTO**, por ter me introduzido ao estudo dos escritos de Maurice Merleau-Ponty, filósofo em quem me apoiei para articular as idéias constitutivas desta tese. Muito obrigada também pela amizade e pelas lições de vida que me ensinou.

À minha querida colega, companheira, Professora **EDMÉIA CAMPOS MEIRA**, obrigada pelo extraordinário apoio que me concedeu na preparação para o processo seletivo do doutorado e toda a atenção dispensada durante o curso, intermediando e defendendo minhas reivindicações junto às instâncias da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).

À Professora Dra. **RITA BOERY**, muito obrigada por sua participação na construção, encaminhamento e coordenação do Projeto PQI-UESB/UFSC, em extensão ao Professor Eduardo Boery e toda a equipe que integrou os primeiros anos do PQI.

À professora Dra. **ALBA BENEMÉRITA ALVES VILELLA**, pela sua colaboração, também, como coordenadora do Projeto PQI-UESB/UFSC.

A todos os meus **colegas do Departamento de Saúde da UESB** por terem cooperado comigo suprimindo minha ausência neste departamento durante os quatro anos do doutorado.

À companheira **GLEIDE MAGALI PINHEIRO** e ao professor **ROBERTO GONDIM**, diretores do Departamento de Saúde da UESB no momento de minha saída para doutorado, obrigada pelo empenho dispensado fazendo os encaminhamentos necessários.

A Professora Dra. **ZENILDA SALES**, obrigada pela preciosa contribuição no momento da construção de meu anti-projeto de doutorado.

Ao professor Dr. **JOSÉ MAXIMILIANO HENRÍQUEZ SANDOVAL** (*in memória*), obrigada pelas lições de vida e de metodologia da pesquisa.

A toda minha **FAMÍLIA BAIANA** que, apesar da distância geográfica, jamais me deixou sozinha.

À grande amiga **CARLA**, ex-aluna bolsista de iniciação científica (PIBIC), obrigada por sua amizade e por ter me ensinado a orientar, o que ajudou significativamente o meu desempenho no doutorado.

As professoras Dra. **SILVIA MARIA AZEVEDO** e Dra. **ÂNGELA ALVAREZ**, obrigada pelos grandes ensinamentos que me proporcionaram no Grupo de Ajuda Mútua para Familiares Cuidadores de Portadores de Doença de Alzheimer.

A amada Professora **ELOÁ**, obrigada pela maneira sábia e especial como me ensinou as primeiras lições de gerontologia; pelo carinho e atenção como recebeu a mim e a minha família quando chegamos a Florianópolis.

A **CECÍLIA** e **MÔNICA**, queridas amigas professoras do NETI, pelo apoio e afeto dispensados sempre que as solicitei.

A todos os **professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PEN/UFSC**, pelo trabalho realizado no Curso de Doutorado, especialmente aqueles que ministraram disciplinas das quais participei como aluna – Professoras: MARTA LENISE PRADO, MARIA ITAYRA, ALACOQUE ERDMANN, FLÁVIA RAMOS, VÂNIA BACKES, LUCIA TAKASE, ÂNGELA ALVAREZ, MARIA DO HORTO, ALCIONE LEITE, TELMA CARRARO e VERA RADUNZ.

À Professora Dra. **MARIA ITAYRA COELHO DE SOUZA PADILHA**, pela incansável luta junto à coordenação da PEN e também por ter participado de um momento marcante em minha vida que foi a entrevista de seleção no para o Doutorado; obrigada pela maneira tão inteligente e simpática como me argüiu acerca de minha proposta de estudo.

À Professora Dra. **EVANGUELIA KOTZIAS A. DOS SANTOS**, pela imensa contribuição no momento de elaboração de meu projeto de pesquisa.

A minha colega e amiga, **SÔNIA LORENA FERNANDES**, obrigada pelo exemplo de altruísmo, generosidade, sabedoria e humildade que você me ensinou, em extensão a seu esposo **ANDRÉ** e a filha **GABE**.

A minha colega **LUZIA WILMA SANTANA** pela oportunidade que me concedeu de vivenciar a experiência do outro eu mesmo de modo radical.

A todos os **colegas do curso de Doutorado turma 2003-I e 2003-II**, por compartilhar comigo desta etapa de minha existência. Muito obrigada especialmente a: RAIMUNDA, CELINA, TÂNIA, ELIANE MATOS, NADJA, MAGDA SCHERER, ANA LUCIA, LEONOR, ZÍDIA, ELIANE AZAMBUJA, GEOVANA, GLADYS, NAZARÉ E SÔNIA.

À minha colega e amiga **MARIZETE TEIXEIRA** pelas lições de humildade que me ensinou, por sua carinhosa amizade.

Aos **colegas das aulas de fenomenologia**: AMAURI, LÍSIA, ABRAÃO, FELIPE, ANA CRISTINA, ALBERTO, DANTE, DÉBORA E JANINE, obrigada pela contribuição em meu estudo; os questionamentos e colocações de vocês foram valiosos.

À professora Dra. **MARIA LEITE**, pelos grandes ensinamentos no curso de psicanálise. Obrigada também pelo carinho e amizade. A mesma gratidão às amadas colegas: Professora **LIGIA, MARA E CLARISSA**.

Às queridas amigas **ANDRÉIA E ISLEIDE**, pelo grande apoio que, apesar da distância objetiva, não pouparam esforços. Muito obrigada por tudo!

À minha amiga professora Dra. **IDAMARA**, obrigada pela grandeza de suas contribuições em minha tese, por sua amizade e cuidado.

Aos **membros da Igreja Adventista do Sétimo Dia Universitária de Florianópolis**, pelo companheirismo e orações pela minha vitória neste curso.

À **LIARA**, muito obrigada pela leitura e imensa contribuição ao estudo.

A Psicóloga **PRISCILA**, minha amiga e companheira do Grupo de Ajuda Mútua dos Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de Alzheimer (GAM), obrigada pelos ensinamentos principalmente, as vezes que você dirigiu as reuniões do GAM fundamentada na gestalterapia.

Aos queridos amigos **JORGE E ODETE**, obrigada pela maneira gentil e carinhosa como vocês me trataram durante os meus quatro de convívio com a Pós-Graduação em Enfermagem - PEN.

À **CLÁUDIA** pela eficiência no desempenho como secretária da PEN, contribuindo para a qualidade do curso e para o bom aproveitamento dos pós-graduandos. Obrigada também por sua participação em meu estudo.

Às **estudantes bolsistas que atuaram no GAM**, especialmente: MICHELE, GISELE, ANA PAULA, ALINE, JULIANE E LEONARA pela gentileza e apoio técnico que me concederam sempre que as solicitei.

*À **ABRAZ-SC e a TODO O GRUPO DE AJUDA MÚTUA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DA E DOENÇAS SIMILATES, POR TUDO QUE VOCÊS ME ENSINARAM DURANTE ESTES ANOS DE MEU CURSO DE DOUTORADO! MUITO OBRIGADO...***

SENA, Edite Lago da Silva. **A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer**, 2006. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 284p.

Orientadora: Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves

RESUMO

O estudo apresenta uma perspectiva de cuidado fundamentada na filosofia da experiência de Merleau-Ponty. Essa nova noção de cuidado se articulou a partir da pesquisa realizada com familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA), tendo como objetivo: descrever as vivências em que tais familiares se identificam como corpo próprio nas relações de cuidado à luz da teoria merleau-pontyana da intersubjetividade. Participaram da pesquisa dez cuidadores principais de pessoas com diagnóstico de DA que integram um Grupo de Ajuda Mútua para Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de DA e Doenças Similares – GAM. As descrições vivenciais se mostraram através da técnica de entrevista baseada na experiência intercorporal; o corpus constituído foi analisado a partir da *analítica da ambigüidade*, estratégia criada sob a orientação da filosofia da experiência que tem como matriz teórica a redução fenomenológica eidética, método desenvolvido por Husserl para a compreensão do processo intencional. Merleau-Ponty avança em relação a Husserl, desenvolvendo uma filosofia da experiência ou filosofia da carne; refutando a idéia de uma síntese da consciência, ele acredita que não conseguimos alcançar a essência da consciência; a essência consiste em um movimento de reversibilidade entre dois pólos de uma mesma experiência: o sensível e o objetivo. Essa vivência ambígua é o que caracteriza a nossa experiência perceptiva como uma experiência de campo. A *analítica da ambigüidade* se configura concebendo a percepção do ponto de vista de quem a vive como um campo fenomenal. A partir da análise, emergiram sete categorias; respectivamente, três delas estão relacionadas à ação do cuidador ou ao cuidado propriamente dito, e quatro, centradas na percepção do cuidador sobre o processo de cuidar: *orientação intencional no cuidado; ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”; estilo e aprendizagem no cuidado; ambigüidade saúde-doença no cuidado; efeito do cuidar nas relações familiares; percepção do outro e de si no cuidado; sexualidade no cuidado*. Estas categorias revelam que a experiência de cuidado de uma pessoa com DA vivenciada por familiares cuidadores constitui uma vivência do corpo próprio, ou seja, uma experiência de campo que se caracteriza, sobretudo, pela manifestação da ambigüidade, e que Merleau-Ponty denominou de outrem. Neste sentido, o estudo aponta uma nova perspectiva para o cuidado, aquela que é capaz de abrir possibilidades à transcendência ou experiência de transformação em um outro *eu mesmo*. Quanto ao cuidado de uma pessoa com DA, não obstante tenha sido veiculado em grande parte da produção científica em gerontologia como uma experiência que, em si, produz sofrimento e contribui para o adoecimento do familiar cuidador, o presente estudo revela que se trata de vivência que abre possibilidades à saúde e a novas perspectivas de vida para o cuidador.

Palavras-chave: Familiar cuidador; Doença de Alzheimer; Fenomenologia; Filosofia da experiência; Cuidado; Enfermagem.

SENA, Edite Lago da Silva. **The experience from other people about care relationships: a merleau-pontyana´s view about the experiences from relatives that take care of people with the Alzheimer disease**, 2006. Thesis (Doctorate on Nursing) – Nursing Post Graduation Course, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis. 284 ps.

ABSTRACT

This study shows a care perspective based on the philosophy of the experience by Merleau-Ponty. That new idea of care has been developed from a research performed by relatives that take care of people with Alzheimer Disease (AD), having as a main goal the description of experiences from the relatives that participate on care relationships under the light of merleau-pontyana´s intersubjectivity theory. Ten relatives in charge of the care of people suffering from Alzheimer Disease have participated on this research and they also belong to the Group for Mutual Help for Relatives Who Take Care of Old People with Alzheimer Disease (AD) and Similar Diseases. The experienced descriptions have been demonstrated throughout the interview technique based on interphysical experience; the constituted body has been analyzed from the analytical ambiguity, which is a strategy created under the orientation of the philosophy from the experience and it has got as theoretical mold the phenomenological reduction from that knowledge, a method developed by Husserl for the comprehension of the intentional process. Merleau-Ponty moves forward in relation to Husserl and develops a philosophy from experience or flesh philosophy, refuting the idea of conscience synthesis. He believes we can not reach the essence of the conscience. The essence consists of a reversible movement between two poles from the same experience: the sensitive and the objective ones. That ambiguous experience characterizes our perceptive experience as a field one. The analytical ambiguity is formed through the point of view of the person who experiences it as a phenomenal field. From that analysis, seven categories have come up; three of them are related to the carer action or the care itself, and the other four are centered in the perception of the carer about the process of caring: intentional orientation in the care; *ambiguity of demands in the process of “becoming a carer”*; *style and learning about care*; *the ambiguity health-illness in the care*; *care effect in the family relationships*; *perception from the other person and himself in the care*; *sexuality in the care*. These categories reveal that the experience of taking care of a person with Alzheimer Disease lived by relatives carers, constitutes an “own body” experience, that is to say, a field experience mainly characterized by the manifestation of ambiguity, and Merleau-Ponty gave it a different name. In this way, this study points out a new perspective to the care, the one that is capable to open possibilities for transcending or a transforming experience into another I myself. In relation to the care of a person with A D, it has been considered in most of the scientific production on Gerontology as an experience that provokes suffering by itself and also contributes for the suffering of the relative carer. However, this study reveals from the experience new possibilities for health and new perspectives for the life of the carer.

Key-Words: Relative carer, Alzheimer Disease, Phenomenology; Experience Philosophy; Care; Nursing.

SENA, Edite Lago da Silva. **La experiencia de personas cuidadoras en las relaciones de cuidado:** una visión de merleau-pontyana sobre las experiencias de familiares que cuidan de personas con el mal de Alzheimer, 2006. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Curso de Pos-Graduación en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 284 pags.

RESUMEN

El estudio presenta una perspectiva sobre el cuidado y está fundamentada en la filosofía de la experiencia de Merleau-Ponty. Esa nueva noción de cuidado se articuló a partir de la investigación realizada con familiares que cuidan de personas que sufren del Mal de Alzheimer (MA), teniendo como objetivo describir las vivencias en las que tales familiares son identificados en esas relaciones de cuidado, a la luz de la teoría merleau-pontyana sobre la intersubjetividad. Participaron de la investigación diez cuidadores principales de personas con diagnóstico de MA, que integran un Grupo de Ayuda Mutua para Familiares Cuidadores de Ancianos Portadores de MA y Enfermedades Similares – GAM. Las descripciones vivenciadas fueron mostradas a través de la técnica de entrevista basada en la experiencia intercorporal; el corpus constituido fue analizado a partir de la analítica de la ambigüedad, estrategia creada bajo la orientación de la filosofía de la experiencia que tiene como matriz teórica la reducción fenomenológica eidética, método desarrollado por Husserl para la comprensión del proceso intencional. Merleau-Ponty avanza en relación a Husserl, desarrollando una filosofía de la experiencia o filosofía de la carne; refutando la idea de una síntesis de la conciencia, él cree que no conseguimos alcanzar la esencia de la conciencia; la esencia consiste en un movimiento de reversibilidad entre dos polos de una misma experiencia: el sensible y el objetivo. Esa vivencia ambigua es la que caracteriza nuestra experiencia perceptiva como una experiencia de campo. La analítica de la ambigüedad se configura concibiendo la percepción desde el punto de vista de quien la vive como un campo fenomenal. A partir del análisis, emergieron respectivamente, siete categorías; tres de ellas están relacionadas a la acción del cuidador o al cuidado propiamente dicho, y las otras cuatro, centradas en la percepción del cuidador sobre el proceso de cuidar: orientación intencional en el cuidado; ambigüedad de las demandas en el proceso de “transformarse en cuidador”; estilo y aprendizaje en el cuidado; ambigüedad salud-enfermedad en el cuidado; efecto de cuidar en las relaciones familiares; percepción del otro y de sí mismo en el cuidado; sexualidad en el cuidado. Estas categorías revelan que la experiencia en el cuidado de una persona con MA vivenciada por familiares cuidadores, constituye una vivencia de “cuerpo propio”, o sea, una experiencia de campo que se caracteriza, sobretudo, por la manifestación de la ambigüedad, y que Merleau-Ponty denominó de otra forma. En este sentido, el estudio destaca una nueva perspectiva para el cuidado que sea capaz de abrir posibilidades para la trascendencia o experiencia de la transformación en un otro Yo. En relación al cuidado de una persona con el MA, no obstante haya sido descrita en gran parte de la producción científica en gerontología, como una experiencia que, por sí, produce sufrimiento y contribuye para que también se enferme el familiar cuidador; el presente estudio revela que se tratan de vivencias que abren posibilidades para la salud y nuevas perspectivas de vida para los cuidadores.

Palabras claves: Familiar cuidador; Mal de Alzheimer; Fenomenología; Filosofía de la experiencia; Cuidado; Enfermería.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	17
O CONTEXTO DE INSCRIÇÃO DO ESTUDO	17
1.1 O entorno e a delimitação do tema	17
1.2 A experiência vivida como cuidadora e o interesse pela temática de estudo	22
1.3 Rumo à questão norteadora da pesquisa.....	25
1.4 Objetivo	26
CAPÍTULO 2	27
DANDO VOZ AO SILÊNCIO ADORMECIDO NAS PALAVRAS: UMA “ESPIADA” NA LITERATURA	27
2.1 O envelhecimento: uma vivência cronológica e da temporalidade	28
2.2 A Doença de Alzheimer (DA): uma modalidade no movimento ambíguo da vida....	32
2.3 A experiência de familiares cuidadores de idosos com limitações da capacidade funcional: o que diz a literatura?	38
CAPÍTULO 3	45
DO NASCIMENTO DA FENOMENOLOGIA COMO CIÊNCIA RIGOROSA À ONTOLOGIA DA EXPERIÊNCIA DE MERLEAU-PONTY: SUSTENTAÇÃO FILOSÓFICA DO ESTUDO	45
3.1 Projeto fenomenológico de ciência	45
3.2 Fenomenologia e conhecimento	47
3.2.1 Descoberta do vivido intencional: Brentano	48
3.2.2 Intencionalidade como processo de identificação reflexiva: fenomenologia eidética de Husserl	51
3.2.3 Intencionalidade como processo de campo: ego transcendental – corpo	54
3.2.4 Intencionalidade como processo intercorporal: a experiência do outro	59
3.3 O discurso fenomenológico em Merleau-Ponty: a percepção do ponto de vista de quem a vive.....	62
3.3.1 Vivência do corpo próprio: um tipo do que ocorre na existência por inteiro.....	64
CAPÍTULO 4	90
DESCREVENDO A TRILHA METODOLÓGICA DO ESTUDO: UMA POSSIBILIDADE DE RETORNO AO PRIMADO DA VIVÊNCIA	90
4.1 Retomando a percepção primeira que deu origem ao estudo	91
4.2 (Re) inventando uma estratégia para a descrição do vivido: a analítica da ambigüidade.....	91
4.3 A entrevista: um apelo ao outro eu mesmo.....	95
4.4 A procura do <i>outro eu mesmo</i> para a construção do conhecimento	99
4.5 O contexto de onde emergiu o <i>outro eu mesmo</i> : o GAM	100
4.6 Criando uma oportunidade para os familiares cuidadores expressarem suas vivências cuidativas: eu e o outro na experiência da pesquisa	102
4.7 Fazendo ver o que se mostra desde si mesmo mediada pela analítica da ambigüidade	108

4.8 Buscando uma confirmação das categorias de análise: o (re) encontro com o <i>outro eu mesmo</i>	111
CAPÍTULO 5	113
DESCRIÇÃO DAS VIVÊNCIAS DO CORPO PRÓPRIO DOS CUIDADORES DE PORTADORES DE ALZHEIMER: “O MUNDO PERCEBIDO” ENQUANTO “CONJUNTO DOS CAMINHOS DE MEU CORPO”	113
5.1 Análise – Sra. Safira.....	116
5.2 Análise – Sra. Pérola.....	124
5.3 Análise – Sra. Rubi	133
5.4 Análise – Sr. Jaspe	142
5.5 Análise – Sr. Topázio.....	148
5.6 Análise – Sra. Esmeralda	153
5.7 Análise –Sra. Diamante.....	161
5.8 Análise – Sra. Cristal.....	171
5.9 Análise – Sra. Ágata.....	180
5.10 Análise - Sr. Citrino	189
5.11 Uma breve descrição dos predicados sócio-antropológicos dos integrantes do estudo	196
CAPÍTULO 6.....	203
A INTERCORPOREIDADE CUIDADOR FAMILIAR – PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA VIVÊNCIA AMBÍGUA QUE SE MOSTRA NA EXPERIÊNCIA DO CUIDADO.....	203
6.1 Orientação intencional no cuidado	204
6.2 A ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”	210
6.3 Estilo e aprendizagem no cuidado.....	222
6.4 Ambigüidade saúde-doença no cuidado	226
6.5 Efeito do cuidar nas relações familiares	241
6.6 Percepção do outro e de si no cuidado.....	249
6.7 Sexualidade no cuidado.....	259
CAPÍTULO 7	267
A ANGÚSTIA DA INAPREENSÃO DO OUTRO: CONSIDERAÇÕES FINAIS	267
REFERÊNCIAS.....	274
APÊNDICE	283

CAPÍTULO 1

O CONTEXTO DE INSCRIÇÃO DO ESTUDO

*“A experiência antecipa uma filosofia, assim como a filosofia nada mais é que uma experiência elucidada”
(MERLEAU-PONTY, 1999, p. 99).*

1.1 O entorno e a delimitação do tema

Para a introdução de um estudo envolvendo familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA), percebi que era inevitável retomar o tema do envelhecimento humano, sua implicação na ocorrência da DA e o movimento atual que engendra essa doença. Fazendo uma articulação entre essas dimensões, encaminho: à descrição vivencial que originou a questão norteadora, à proposição do estudo e ao seu objetivo principal.

Não obstante o envelhecimento se inscrever como um fenômeno que se mostra na existência objetiva, constituindo um evento inerente à vida no planeta, o crescimento da população idosa tem assustado adultos, idosos, famílias, profissionais da saúde, líderes do governo e de organizações não-governamentais, entre outros. O envelhecimento é um processo dinâmico, progressivo, inevitável, com ritmo e características específicas em cada pessoa, implicando alterações morfofisiológicas e conseqüente repercussão familiar, econômica e social. Em virtude das mudanças funcionais e somando-se o estilo de vida, o contexto socioambiental e a possível predisposição genética, a pessoa idosa está mais vulnerável a determinado transtorno crônico-degenerativo ou até às comorbidades do que os demais grupos etários (STRAUB, 2005; NASSIF, HOPPE, e SALBEGO, 2005).

Nesse contexto, emerge a Doença de Alzheimer (DA) como uma das formas

mais frequentes de demência entre as pessoas a partir dos 65 anos de idade nos países ocidentais, atingindo um percentual de 50% a 60% das demências (RITCHIE e KILDEA, 1995; LOBO, LAUNER e FRATIGLIONI, et al., 2000; ANKRI e POUPARD, 2003). Este fato vem se configurando como importante problema de saúde pública, especialmente pelo impacto que gera no domínio da família, nos serviços públicos de saúde e na sociedade como um todo. Estima-se que no mundo aproximadamente 15 milhões de pessoas sofrem dessa doença (FORMAN, TRAJANOWSKI e LEE, 2004), e que a prevalência duplica a cada quinquênio a partir dos 65 anos de idade. Os estudos demográficos também revelam que o seguimento da população que vem crescendo de modo mais rápido, especialmente nos países desenvolvidos, é o grupo etário de 85 anos e mais. No Brasil, também esse segmento está aumentando, em 2000 ele “foi responsável por 12,6% da população idosa” (CAMARANO, KANSO e MELLO, 2004), ou seja, dos 15 milhões de idosos que representam 8,6% dos brasileiros (IBGE, 2000). Se o aumento da expectativa de vida constitui um fator de risco para a DA, cuja incidência tende a aumentar com o prolongamento da idade, nos próximos anos mais e mais pessoas serão acometidas pela doença.

A ciência médica caracteriza a DA como uma doença neurológica, irreversível, que se manifesta de forma insidiosa em decorrência de lesões neuronais e conseqüente degeneração do tecido nervoso. Em função disso, a pessoa apresenta alterações progressivas, principalmente, em três domínios fundamentais: memória, comportamento e atividades funcionais da vida diária (American Psychiatric Association, 1994). Nessa condição, significa que a pessoa vai perdendo sua autonomia e independência, e, obrigatoriamente, necessita de um cuidador, seja este um familiar, seja um profissional da saúde ou cuidador formal, um voluntário, enfim, alguém que possa intervir junto a essa pessoa.

No Brasil, há uma tradição de que o cuidado de um familiar doente ou com limitações fisiológicas próprias da velhice deva ser desenvolvido pela própria família, especialmente se a pessoa dependente do cuidado é o cônjuge, os filhos, os pais ou avós idosos, ou seja, há uma naturalização da idéia de família cuidadora. Legitimando essa tese, a Constituição Federal Brasileira (1988) dispõe que “os filhos maiores têm o

dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade” (Art. 229), em parceria com o Estado e a sociedade. A família tem “o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida” (Art. 230). Posteriormente, a intensa mobilização de profissionais do serviço social, da saúde, governo, sociedade civil organizada e outros culminou com a criação da Lei 8.842 de 1994, regulamentada em 1996, possibilitando a instituição de uma Política Nacional para o Idoso (PNI), que, entre suas diretrizes, estabelece que os idosos sejam atendidos, prioritariamente, pela própria família em detrimento da atenção asilar, exceto aqueles que não possam garantir sua sobrevivência (BRASIL,1994). Mais recentemente, em 2003, entrou em vigor no Brasil a Lei n. 10.741, que estabelece o Estatuto do Idoso. Entre as disposições da Lei, seu art. III reza que:

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2003, p. 15).

Minha vivência em gerontologia e as pesquisas nessa área mostram que, na ocorrência de incapacidades funcionais em idosos no âmbito da família, geralmente emerge a figura do cuidador principal, que é o familiar que se disponibiliza à maior parte do cuidado à pessoa idosa, como também se ocupa da responsabilidade integral pela supervisão, orientação e acompanhamento de outros que o auxiliam na função.

Observando os temas mencionados, podemos perceber um encadeamento deles, e ocorreu-me a imagem de um grande funil em direção vertical para baixo: partindo de um contexto maior, que é a realidade do envelhecimento populacional, atravessando aspectos da DA, a naturalização da família como cuidadora do idoso dependente e a incidência do cuidado sobre determinado membro da família, denominado cuidador principal, enfim, tenho a “ilusão” de ter conseguido fazer um recorte do real que me

propos a estudar, qual seja, as vivências dos familiares cuidadores de pessoas com a DA.

Os estudos sobre familiares cuidadores em gerontologia, como veremos no capítulo seguinte referente à revisão da literatura, tanto no exterior quanto no Brasil, revelam, fundamentalmente, duas concepções acerca da experiência de cuidado, implicando a formulação de teses que, de certa forma, emitem um juízo de valor à vivência. As pesquisas sobre o tema tiveram início há aproximadamente 26 anos, e ao longo desse tempo a posição predominante dos cientistas é a seguinte: assumir a função de cuidador de um familiar idoso com limitações das capacidades funcionais, especialmente nas situações de maior dependência, a exemplo da demência do tipo Alzheimer, constitui uma experiência que produz enorme impacto no processo de viver do cuidador, envolve alterações em sua saúde física, emocional e social, pois, geralmente, o cuidado é contínuo, envolve várias ações, surge como algo inesperado, exige conhecimento específico e habilidades, somam-se outras atividades cotidianas do cuidador, sobrecarregando-o com uma intensa jornada de trabalho, sem contar a possível incompatibilidade na relação do cuidador com a pessoa de quem cuida, ou o fato de acompanhar a progressiva degeneração funcional de um ente querido. Enfim, o cuidado resultaria em uma situação dolorosa e de sofrimento.

Nos anos 1990, começou a ter destaque na literatura uma outra concepção, segundo a qual as experiências mencionadas acima, apesar dos efeitos funestos, também produzem benefícios à vida dos cuidadores. Nery e Sommerhalder (2002, p. 10) afirmam que muitos pesquisadores que sustentam essa posição se fundamentam no modelo psicológico estresse-enfrentamento, e, nesse caso, os efeitos positivos estariam vinculados à adaptação aos apelos e “à sobrecarga da situação, e não como indicadores de crescimento pessoal”. Dentre vários aspectos, as autoras destacam “as conseqüências negativas e positivas” para o cuidador familiar em decorrência do prestar cuidados a idosos com incapacidade funcional grave. A discussão se sustenta na perspectiva comportamental-cognitivista segundo a qual a avaliação subjetiva é componente essencial na determinação do impacto no prestar cuidados.

Com a proposição que encaminho a partir do presente estudo, não tenho a pretensão de excluir as referidas concepções, mas, retomando-as, trago à discussão

uma nova possibilidade de pensar as vivências de familiares cuidadores de idosos de alta dependência, a exemplo dos portadores da DA. Tal proposição admite se tratar de uma experiência ambígua, pois consiste em uma reversibilidade perceptiva, em uma troca de cuidados que ocorre no domínio intersubjetivo (cuidador-pessoa cuidada) como uma experiência de campo. Portanto, não se trata de conceber a experiência atribuindo-lhe um valor positivo ou negativo. A ligação entre o cuidador e seu familiar com DA acontece em um movimento ininterrupto entre o sensível e o objetivo, o impessoal e o pessoal, a intuição e a linguagem, enfim, o mundo perceptivo e o mundo cultural ou humano. As categorias “negativo” ou “positivo”, “prejudicial” ou “benéfico” constituem modalidades de uma mesma experiência, de um mesmo cuidado, e é essa ambigüidade que abre possibilidades à resignificação da personalidade do cuidador e da pessoa cuidada, a reconstrução de seus projetos de vida e a criação de novas estratégias de cuidado para ambos. Nessa perspectiva, o cuidado é a própria percepção do outro, do outro que se revela na pessoa cuidada e no próprio cuidador como uma possibilidade ambígua de saúde e sofrimento. Como tal, em cada ação perceptiva ou de cuidado o familiar cuidador está orientado por um sentimento de preservação e continuidade da vida, o qual traz para o presente um passado e, simultaneamente, projeta-se em direção ao futuro. Esse movimento não pertence nem ao cuidador nem ao portador, mas, ao mesmo tempo, ambos poderão experimentá-lo como um fenômeno de campo.

Essa proposição está sustentada na ontologia merleau-pontyana da experiência a qual tem na fenomenologia¹ husserliana seu fundamento filosófico original. Para Husserl, a fenomenologia, como método, se ocupa em descrever as vivências intencionais, o que implica dizer que o conhecimento baseado nessa perspectiva se constrói a partir da intersubjetividade. Merleau-Ponty retoma a teoria da intencionalidade de Husserl e, especialmente, a partir da idéia de campo de presença,

¹ Fenomenologia não constitui o estudo do fenômeno como objeto definido; fenômeno é aquilo que se mostra a partir de si mesmo, pois deriva da forma verbal reflexiva *Phainesthai*, que significa mostrar a si mesmo, e, *logos* quer dizer discurso ou o apresentar aquilo que se mostra, derivando do termo *legein*, que significa discursar, apresentar, cujo sinônimo é *apophainesthai*; sendo *apo* o mesmo que “fazer”, *apophainesthai* significa “fazer ver o que se mostra em si mesmo”; neste sentido, fenomenologia não se resume na expressão “estudo dos fenômenos”, mas em “fazer ver aquilo que se mostra em si mesmo a partir de si mesmo” (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2003, p. 1).

desenvolve uma fenomenologia da percepção, destacando a experiência perceptiva ou vivência do corpo próprio como um evento que é da ordem da temporalidade e, por conseguinte, uma experiência que acontece no campo fenomenal (MERLEAU-PONTY, 1999).

1.2 A experiência vivida como cuidadora e o interesse pela temática de estudo

O interesse pelo tema “familiares cuidadores de pessoas com DA” emergiu de minha experiência vivida como cuidadora, tanto na esfera da própria família quanto como enfermeira atuando nas áreas de saúde mental e gerontogeriatria, a qual explicitarei a seguir.

Durante onze meses, cuidei de uma tia-avó de 86 anos com transtorno demencial. Ela sofria de erisipela há muito tempo, evoluindo para uma septicemia; sofria também de osteoporose resultando em fratura femural; ficou em uso de tração transesquelética por um período, a qual foi retirada precocemente, e a calcificação se deu de forma inadequada. Sem exercícios fisioterápicos, houve atrofia dos membros inferiores, não podendo mais deambular; vivia em cadeira de rodas e a maior parte do tempo no leito, solicitava a presença dos parentes mais próximos (pessoas significativas) durante todo o dia e a noite. Eu observava várias manifestações características de demência, e, apesar de ela não ter o diagnóstico médico definido, parecia ser um quadro de DA: desagregação do pensamento, alteração do julgamento e memória recente, com preservação da memória remota; ela conseguia lembrar-se dos nomes das pessoas que faziam parte de seu cotidiano, apesar de não saber identificá-las quando as via, e com frequência agredia-me moral e fisicamente. Mesmo com o acompanhamento neurológico, o quadro era deprimente, pois a deterioração global era progressiva.

Enquanto estive cuidando dessa senhora, ocorreram mudanças significativas em minha vida: comprometimento da saúde, das interações sociofamiliares, entre outras; fato este que não atribuo ao cuidado em si, mas aos vínculos intercorporais que se

mostraram em nosso campo perceptivo quando me dispus ao cuidado.

O que me angustiava bastante era o sentimento de impotência diante da situação. Naquela época, eu não tinha o esclarecimento devido acerca da natureza e do curso dos transtornos demenciais, nem as orientações básicas sobre o lidar com as pessoas que sofrem desses transtornos, além da falta de apoio por parte dos Serviços Públicos de Saúde.

Ao ingressar na docência universitária, mais centradamente nas áreas de Saúde Mental e Enfermagem Psiquiátrica, sempre me interessei pelos transtornos demenciais. No curso de mestrado em Enfermagem de Saúde Pública, estudei sobre as formas como as famílias de pessoas que sofrem de transtorno do pensamento (esquizofrenia) lidam com estas em seu cotidiano e, com base na técnica de análise de conteúdo, identifiquei algumas categorias que sinalizaram as formas como as famílias lidavam com o portador de esquizofrenia, situação um pouco similar àquela que experimentei cuidando de minha tia-avó.

Posteriormente, participei de forma ativa da equipe executora do Projeto Universidade Aberta com a Terceira Idade da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UATI/UESB e, através deste projeto, pude adentrar no estudo sobre o envelhecimento e as alterações que comumente acompanham a velhice. Como atuo também na área de saúde mental, busquei envolver-me mais diretamente com as questões ligadas à neuropsiquiatria geriátrica, e, nesta área, o que mais me chamava a atenção era o fenômeno das demências, sempre questionando: o que significa para as famílias terem que cuidar de um idoso dementado? Minhas inquietações também extrapolavam esse questionamento, conduzindo-me a outro maior: o que fazer para ajudar as pessoas que apresentam condições demenciais, bem como aos seus cuidadores?

Tive ainda a oportunidade de prestar cuidados de enfermagem a idosos em seus domicílios; nesta experiência, pude notar a complexidade que envolve o contexto familiar onde se insere o idoso portador de doenças crônico-degenerativas, principalmente, os casos de demência, os quais exigem uma participação intensa dos cuidadores, e estes, em sua maioria, não contam com uma rede de apoio, nem familiar nem social.

Também na área gerontogeriátrica, atuei na disciplina Enfermagem em Atenção à Saúde do Idoso na graduação em Enfermagem e na pós-graduação, Curso de Especialização em Gerontologia, ambos na UESB, abordando aspectos da neuropsiquiatria geriátrica. Na área de pesquisa, realizei estudo sobre a influência do Programa UATI/UESB no viver e envelhecer dos idosos acima de 60 anos de idade que integram o Programa Educação para o Envelhecer e participam de diversas atividades tanto em nível intramuros (cursos oferecidos no Campus Universitário) quanto extramuros (grupos de convivência para idosos). O estudo revelou que tais atividades contribuem significativamente para a adoção de um estilo de vida saudável por parte dos idosos integrantes, destacando o desenvolvimento sociocognitivo que certamente favorecerá a manutenção da integridade da memória e, conseqüentemente, a prevenção da demência precoce. Para Veras (1999, p. 58):

[...] ao dizermos não à aventura da aprendizagem, nós encastelamos num universo de conhecimentos e verdades e fechamo-nos para a vida. [...] Em conseqüência, restringimos as possibilidades de interação e deixamos de alimentar adequadamente com estímulos o nosso cérebro, favorecendo a rigidez do pensamento, a estreiteza da percepção e, por fim, a consolidação de um quadro de embotamento intelectual.

A partir do estudo com os integrantes da UATI/UESB e das leituras que ele me proporcionou, reafirmei meu interesse em investir no estudo e na pesquisa sobre cuidadores de idosos, especialmente aqueles que lidam com pessoas dementadas.

Enfim, ingressei no Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) – UFSC, com a perspectiva de desenvolver um estudo com os familiares cuidadores de pessoas que sofrem de DA. Durante todo o doutorado, integrei o Grupo de Ajuda Mútua de familiares cuidadores de idosos portadores de Alzheimer e doenças similares (GAM), um projeto de extensão do Departamento de Enfermagem da UFSC, que funciona no Hospital Universitário. Além disso, em estágio de docência, atuei ministrando aulas sobre o cuidado em neuropsiquiatria geriátrica na disciplina Enfermagem Gerontogeriátrica na graduação e também no

Curso de Monitores Gerontológicos do Núcleo da Terceira Idade – NETI/UFSC.

1.3 Rumo à questão norteadora da pesquisa

Todos esses vividos conspiraram em favor de minha opção em descrever a vivência intercorporal que se inscreve quando se está cuidando de um familiar portador de DA. Assim, o estudo partiu das pré-reflexões seguintes.

Em minha experiência vivida junto ao familiar que é designado ou se autodesigna com a função de cuidador principal de uma pessoa com DA, tenho observado que assumir essa posição e perceber que ela requer conhecimento e habilidades específicas acerca da doença a fim de lidar com situações bizarras e espontâneas do portador, tendo um envolvimento intenso e exigindo uma parcela significativa de seu tempo por um período indeterminado, todos esses fatos parecem gerar, no cuidador, um sentimento de medo, desapontamento, diminuição da motivação à vida, e até uma ansiedade existencial ou outros aspectos comprometedores de sua saúde global.

Percebo que, em muitas situações, os vínculos intrafamiliares influenciam na tomada de decisão de quem assumirá o papel de cuidador principal, o que, geralmente, ocorre em certas circunstâncias, por exemplo, o fato de ser: mulher, a filha caçula ou a mais velha, que está separada, está solteira, desempregada, morar com o pai ou a mãe portador(a) de DA e, de alguma maneira, sentir-se na obrigação de cuidar, ser o cônjuge (esposo ou esposa), e considerar o valor afetivo e moral estabelecido na relação matrimonial, ou seja, tais circunstâncias parecem contribuir para a confirmação do papel de ser cuidador. Em assumindo este papel, o cuidador retoma a sua história vivencial, e, nesse sentido, em seu presente no cotidiano do cuidar, estão co-presentes os eventos que marcaram sua vida e também o seu horizonte de futuro. Neste ponto, noto que o horizonte de futuro dos cuidadores parece tornar-se extremamente prejudicado, muitos chegam a expressar e demonstrar em sua gestualidade uma falta de perspectivas de vida.

Essas reflexões iniciais me levaram aos seguintes questionamentos: quais os sentimentos que sobrevêm ao familiar ao ser cuidador de uma pessoa com DA? O que vem à sua mente ao ser designado ou autodesignar-se cuidador? Será que o cuidador se sente gratificado ao assumir tal posição? O fato de tornar-se cuidador é uma questão simples de opção, cuidar ou não cuidar? Caso ele pudesse escolher entre cuidar e não cuidar, ficaria com qual opção? Como será que o cuidador ressignifica o seu processo de viver, quando se confirma nele a função de ser cuidador? Com o que será que o cuidador se identifica a partir de sua relação com o portador? Que aspectos das vivências do familiar se mostram para ele, enquanto é cuidador? Ou seja, quando assume a posição de cuidador principal, o que se mostra para si de seus vividos? O que se revela de si, sobre si mesmo? Quando o cuidador assume esta função, que aspectos de sua vida vêm à tona? Quais são os perfis envolvidos na experiência de cuidar de portadores de Alzheimer e com os quais o cuidador se identifica? Enfim, de tantas interrogações, surgiu-me uma que considere adequada como questão norteadora do estudo: **Quais são as vivências em que o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador da DA?**

1.4 Objetivo

Considerando que todas as questões mencionadas são vivenciais, procurei uma reflexão filosófica que contemplasse o vivido, ou seja, a ontologia merleau-pontyana da experiência, a qual contribuiu para a formulação do objetivo de pesquisa:

- descrever as vivências em que o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador da DA à luz da teoria da intersubjetividade em Merleau-Ponty.

CAPÍTULO 2

DANDO VOZ AO SILÊNCIO ADORMECIDO NAS PALAVRAS: UMA “ESPIADA” NA LITERATURA

Nunca criamos no vazio, “sempre se trata de levar mais longe o mesmo sulco já esboçado no mundo”. (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 94-94).

A experiência de efetuar uma revisão de literatura sempre implica encontrar nela um impensado, uma lacuna onde o leitor poderá se inserir criando algo novo. Segundo Merleau-Ponty (1999), nos discursos já emitidos, nas condições teóricas já sedimentadas, existe um silêncio guardado nas palavras, que é, justamente, a possibilidade de acrescentar-lhes outras falas. Portanto, quando em uma pesquisa nos ocupamos em fazer a revisão da literatura, não estamos repetindo aquilo que já foi escrito por outras pessoas ou por nós mesmos, tampouco buscamos fazer uma interpretação da realidade a partir dessa revisão, estamos, sim, reescrevendo aspectos do conhecimento já produzido em um outro tempo, e, nesse sentido, sempre há criação. No presente estudo, a revisão consistiu em deixar que a percepção mostrasse algo a acrescentar ao conhecimento. Tal experiência passou pela retomada e articulação das dimensões seguintes: aspectos gerais do envelhecimento humano em nível mundial e brasileiro, características sociodemográficas associadas ao fenômeno; aumento do número de idosos, ascensão de doenças crônicas e necessidade de familiares cuidadores; contexto atual da DA e suas implicações para os familiares cuidadores; concepções e abordagens em torno do impacto do cuidado para a experiência de cuidadores de idosos de alta dependência, especialmente do portador da DA.

2.1 O envelhecimento: uma vivência cronológica e da temporalidade

Do ponto de vista do tempo objetivo, o envelhecimento é um fenômeno que conduz à finitude e é inerente ao processo de viver. Sendo o correlato de gradativa finitude, não o aceitamos, pois envelhecer significa estar diante de perdas progressivas da possibilidade de transcendência ou abertura ao outro. Esse olhar inscreve o evento como uma sorte de violência ou ameaça à vida. Especialmente a sociedade ocidental, em função do pensamento materialista que a caracteriza, ao constatar o fenômeno, é acometida por um desapontamento; o que parece ser ameno para os orientais, em decorrência da própria cultura. Husserl, apud Merleau-Ponty (1999, p. 558), diz que “se devemos encontrar uma eternidade de vida, será no coração de nossa experiência do tempo”.

Objetivamente, o envelhecimento populacional constitui, hoje, um evento mundial. Estudos revelam que, nos países desenvolvidos, esse evento vem ocorrendo, principalmente a partir da década de 1930, de forma gradativa, associado ao desenvolvimento social, econômico e à evolução da ciência e tecnologia em saúde, o que resultou em melhoria das condições de vida das pessoas, no planejamento familiar com redução das taxas de fecundidade e modificação no perfil de mortalidade, passando do predomínio de doenças infecto-contagiosas como “causa mortis” para o predomínio de doenças crônicas não transmissíveis, principalmente as cardiovasculares (CAMARANO, 2002; RAMOS, 2002; BOECHAT, 1999; VERAS, COUTINHO e COELI, 1997).

No Brasil, diferentemente dos países desenvolvidos cujo processo de envelhecimento se instalou de modo gradativo e em um contexto socioeconômico favorável, o fenômeno ocorre de forma acelerada, e o país ainda não resolveu os problemas clássicos do subdesenvolvimento (CAMARANO e PASINATO, 2004; RODRIGUES e RAUTH, 2002) e que levam a uma má qualidade de vida de sua população, quais sejam, as ineficiências nos diversos setores de atendimento às necessidades fundamentais à vida humana: educação, saneamento básico, habitação, acesso aos serviços de saúde, previdência social, transporte, entre outros, e já está se defrontando com um contingente significativo de idosos que demandam por

atendimento imediato. No entanto, os estudos apontam como principais determinantes do processo de envelhecimento populacional brasileiro: a redução das taxas de fecundidade e mortalidade infantil, a melhoria nas condições de saneamento e infraestrutura básica e os avanços da medicina e da tecnologia (BOECHAT, 1999; RODRIGUES; RAUTH, 2002; CAMARANO, 2002).

A constatação de mudança na pirâmide etária brasileira ocorreu a partir da década de 1970, quando se verificou um estreitamento de sua base, apontando uma redução do contingente de crianças e adolescentes até 14 anos de idade; e um alargamento no topo, indicando que a população com 60 anos e mais de idade está crescendo, com estimativa de que o País ocupará o 6º lugar no mundo em 2025 em número de pessoas nessa faixa etária (KALACHE, et al., 1987; RAMOS, 1993). As informações do Censo Demográfico 2000 revelam que a população brasileira com 60 anos e mais de idade alcançou 14.536.029 pessoas (IBGE, 2000), destacando que a participação desse grupo etário no total da população se elevou de 4% em 1940 para 8,6% em 2000, ou seja, em 60 anos o número absoluto de idosos cresceu nove vezes (CAMARANO, KANSO e MELLO, 2004). O mesmo censo também constatou que as mulheres correspondiam a 55,1% da população idosa, indicando que a diferença na razão de sexo dessa população tem a ver com o fato de, em média, as mulheres viverem oito anos mais que os homens. Tal ocorrência faz ver que o envelhecimento é também uma questão de gênero. À medida que a vida vai se alongando no grupo etário após os 60 anos, torna-se mais expressiva a proporção do contingente de mulheres, fenômeno chamado “feminização da velhice” (Ibid., p. 29).

Pesquisas também mostram que o segmento da população “mais idosa”, quer dizer, aquela de 80 anos e mais, está crescendo de modo significativo, levando a uma heterogeneidade na composição etária de idosos. Essa realidade implica alguns aspectos: vulnerabilidade à ocorrência de infecções; presença de uma ou mais doenças crônico-degenerativas; diferentes formas de inserção na vida econômica e social do País, a depender da trajetória vivida de cada idoso; diferentes demandas em termos de políticas públicas, entre outros (BOECHAT, 1999; CAMARANO, KANSO e MELLO, 2004).

Acompanhando a mudança na estrutura etária brasileira, evidencia-se uma

transição no perfil epidemiológico relacionada à morbi-mortalidade. Apesar de o País não ter experimentado um desenvolvimento social expressivo, as melhorias efetivadas resultaram em diminuição da incidência e prevalência das doenças infecto-contagiosas, e aumentou a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis. Os avanços científicos e tecnológicos relativos a métodos de diagnóstico e tratamentos especializados vêm favorecendo uma maior longevidade. Neste sentido, apesar de persistirem níveis socioeconômicos e educacionais insuficientes, o Brasil apresenta um perfil epidemiológico característico de países desenvolvidos, tendo, por exemplo, as doenças cardiovasculares como principal causa de morte no País em suas diferentes regiões. Enfim, todas essas mudanças levaram à evidência de que houve uma evolução na esperança de vida ao nascer. Entre os anos de 1980 e 2000, na população masculina essa esperança passou de 58,5 anos para 67,5 anos, e na feminina, passou de 64,6 para 75,8 anos (IBGE, 2000).

As doenças que possuem entre seus fatores de risco a longevidade tendem a crescer sua incidência e prevalência com o prolongamento da idade, a exemplo dos diversos tipos de demências como Doença de Alzheimer (DA), demência vascular, demência mista e dos corpos de Lewy, entre outras. Destas, a DA é o tipo mais comum de demência em todo o mundo, afeta 5% da população a partir de 65 anos de idade, aumentando para mais de 20% acima dos 80 anos (ENGELBARDT, et al., 2003; HENDERSON, 1993; FENN e GREY, 1993). Considerando que o segmento idoso que mais cresce é aquele acima de 80 anos, significa que nos próximos anos teremos um número aumentado de pessoas com demência.

O fato é que, aumentando o contingente de pessoas idosas, associa-se o aumento do número de pessoas com limitações progressivas da capacidade funcional, implicando perda da autonomia e independência. Muitos desses idosos, em nosso país, especialmente os mais velhos, apresentam-se em uma condição de “fragilidade” que, segundo Hazzard et al. (1994), caracteriza-se pela vulnerabilidade da pessoa aos desafios ambientais. Para estes autores, as conseqüências desse aspecto são as condições de dependência como: demência, fraturas de quadril, encefalopatias, distúrbios reumatológicos e déficits visuais. O que, a meu ver, depende do contexto sociocultural de inserção do idoso. Certamente, o idoso em tais condições necessitaria

de pessoas que o ajudassem na execução das atividades de autocuidado, naquelas relacionadas a uma vida independente na comunidade e também nas atividades avançadas da vida diária ou atos mais complexos como trabalho, lazer, entre outros.

Minha vivência como cuidadora, bem como a literatura internacional e nacional apontam que a família tem sido a fonte primordial de cuidado dos idosos (KOSBERG, 1992; GONÇALVES, ALVAREZ e SANTOS, 2000; BRÊTAS e YOSHITOME, 2000; MENDES, 1998; ALVAREZ, 2001; SANTOS, 2003). Tradicionalmente em nossa cultura, o cuidado aos idosos vem sendo prestado por mulheres. No contexto de Florianópolis, Santa Catarina, por exemplo, algumas pesquisas demonstram que, predominantemente, as cuidadoras são: a filha, a esposa, a nora e/ou a neta, a irmã (GONÇALVES, ALVAREZ e SANTOS, 2000; ALVAREZ, 2001). Este aspecto corrobora que assumir a função de cuidar em nosso país envolve a questão de gênero.

Em um estudo realizado por Ramos (1993) sobre o perfil do idoso no município de São Paulo, verificou-se que a ajuda familiar ao idoso portador de doença ou incapacidade acontece na seguinte ordem: 40% do cônjuge, 35% da filha, 11% do filho, 10% de toda a família e 2% não recebem nenhum auxílio familiar. Destaca-se ainda o crescimento da perspectiva de ajuda do cônjuge (60%) nos domicílios unigeracionais e do auxílio da filha (56%) nos domicílios de multigerações. Esses dados ratificam a noção de cuidador familiar principal, aquele que assume a total ou a maior parte das ações cuidativas ao idoso, seja cuidando direta e/ou diariamente, seja supervisionando e orientando outros que possam vir a auxiliá-lo.

As pesquisas em nosso meio (MENDES, 1998; ALVAREZ, 2001; GONÇALVES, ALVAREZ e SANTOS, 2000; SANTOS, 2003) apresentam argumentos na tentativa de explicar as razões por que, costumeiramente, um determinado membro da família se torna o cuidador principal: geralmente a mulher, por identificar-se com os padrões sociais de que ela se encontra mais preparada para o exercício da função; por já coabitar com o idoso antes da situação que gerou a dependência; o fato de já ter tido a experiência de cuidar de outros membros da família e sentir-se habilitada para cuidar uma outra vez; no caso do esposo como cuidador, em nossa cultura, ocorre apenas quando não se dispõe da figura feminina para assumir a função: em alguns casos, por uma questão religiosa, o esposo assume o cuidado

garantindo os votos matrimoniais, ou se pertence a uma família mais conservadora, busca preservar os valores morais, ou seja, cuida para preservação da “boa conduta social”. Na maioria dos casos, o esposo idoso conta com o auxílio da filha ou nora para ajudá-lo. Os filhos homens geralmente cuidam de modo casual, fazendo o papel de cuidadores secundários ou terciários e, como afirma Santos (2003), podem ser considerados como cuidadores principais pelo fato de prestarem cuidados específicos e indispensáveis junto ao cuidador direto, a exemplo de transportar o idoso para atendimento fisioterápico, consultas médicas entre outros.

Nos últimos anos, tenho percebido o crescimento de situações em que o cuidador principal se mobiliza para a obtenção de apoio em sua experiência de cuidado, seja de outros membros da família, seja de vizinhos, amigos ou voluntários, os quais são reconhecidos pela literatura como cuidadores secundários e terciários, conforme o engajamento na função seja freqüente ou ocasional (PAVARINI e NERY, 2000; SANTOS, 2003). Vários fatores parecem ter contribuído para tal ocorrência: a participação de cuidadores em grupos de ajuda mútua, associações ou outra entidade civil organizada, orientação de profissionais da saúde, o próprio processo de cidadanização e inserção da mulher no mercado de trabalho, e a divulgação de instrumentos legais que dispõem sobre o dever da família no amparo das pessoas idosas. Porém, esse aspecto merece ser cientificamente investigado.

Aquelas famílias que possuem mais poder aquisitivo contratam um ou mais cuidadores para desenvolver as atividades cuidativas junto ao idoso, tendo a monitoria de um familiar. A estes cuidadores leigos, a literatura denomina de cuidadores formais.

2.2 A Doença de Alzheimer (DA): uma modalidade no movimento ambíguo da vida

Como toda experiência humana se inscreve como uma vivência ambígua (MERLEAU-PONTY, 1999), assim ocorre com a experiência macro – a vida. “Saúde” e “doença” constituem categorias que se convencionaram para exprimir o movimento de nosso corpo objetivo em busca de ajustamento para a sobrevivência em

sua inserção no mundo espaço-temporal”. Dessa forma, saúde e doença são modalidades existenciais, elas nos aparecem fenomenicamente, como experiências que se mostram em um campo.

Embora o foco central do estudo não seja a DA nem seu portador, mas as vivências do familiar que cuida, ainda assim fui mobilizada a fazer uma breve exposição da forma como a medicina convencional aborda o tema. E, nesse sentido, me faço cúmplice daquelas pessoas que porventura desejarem conhecer esse trabalho e lhes ocorra a curiosidade de obter informações gerais sobre a DA.

Em 1901, em Frankfurt, na Alemanha, no ainda chamado Asilo Municipal para Insanos e Epilépticos, o médico neurologista Alois Alzheimer descreveu minuciosamente no prontuário o diálogo que estabeleceu com uma senhora chamada August D., de 59 anos de idade, que apresentava alterações de memória. Cinco anos após, aquela senhora veio a falecer, e Alzheimer já não se encontrava em Frankfurt, porém, foi feita a necropsia do cérebro de August D. e enviada para que ele pudesse avaliar, uma vez que tinha sido tão criterioso nos registros sobre sua cliente. Assim, em 1906, em um congresso, Alzheimer apresentou não apenas a descrição das manifestações clínicas e das alterações de memória, mas o que ele encontrou de diferente no cérebro daquela senhora: os agregados neurofibrilares e as placas neuríticas. Ainda hoje, essas duas formas são consideradas as principais alterações anátomo-patológicas responsáveis pela degeneração do tecido encefálico na DA, e o grande investimento em pesquisas na perspectiva da prevenção e cura da doença tem sido no sentido de evitar ou impedir a formação de tais alterações.

Considerando a expectativa de vida como um dos principais fatores de risco para a DA, visto que as lesões anátomo-patológicas citadas resultam, principalmente, do funcionamento cerebral ao longo do tempo, no início do século XX, quando Alois Alzheimer descreveu sobre a demência da senhora August D., sua descoberta não constituiu um problema, pois a expectativa de vida de um europeu era de 40 anos, logo, a DA era pouco freqüente. Nos últimos cem anos, essa expectativa duplicou, e os cientistas argumentam que os nossos órgãos não estão adaptados a viver, em média, o dobro da idade que se vivia há cem anos. Desse modo, aqueles de nós que vivermos por mais tempo, e que tivermos os fatores predisponentes à deposição das placas

neuríticas e dos agregados neurofibrilares no encéfalo, provavelmente teremos a DA, porém, aqueles que tiverem uma baixa taxa de fixação dessas lesões ou falecerem antes não terão a doença.

Os estudos no domínio da neurologia (American Psychiatric Association, 1994; COREY-BLOOM, THAL e GALASKO, 1995; CHAVES, 2000; CARAMELLI; BARBOSA, 2002; BAGNATI, 2003) têm destacado que a DA se caracteriza, fundamentalmente, pela presença de alterações em três habilidades cognitivas: memória (com piora progressiva), linguagem (afasia) e habilidades adquiridas para funções executivas do cotidiano (apraxia). A doença evolui de uma fase leve a uma avançada. Começa enfraquecendo a memória episódica, aquela relacionada aos eventos de que efetivamente participamos em nossa história de vida, progride afetando a memória semântica, relativa à aquisição de conhecimentos, por exemplo, por meio da leitura de um livro ou de um artigo; vai afetando também a linguagem com afasia nominativa, que é uma dificuldade e/ou incapacidade para dar nomes aos objetos, evoluindo com a diminuição e perda das habilidades adquiridas (incapacidade funcional), designada como apraxia.

Essa forma de comprometimento das chamadas funções mentais se relaciona com a dinâmica de deposição dos agregados neurofibrilares e das placas neuríticas, lesões neuronais típicas da DA, que, inicialmente, atingem a região medial dos lobos temporais envolvendo o hipocampo, onde se insere a memória episódica, avança de modo gradativo em direção às regiões laterais, responsáveis pela memória semântica, em seguida ao córtex frontal, envolvendo a linguagem e outras funções motoras. Enfim, à medida que as lesões vão alcançando outras áreas do encéfalo, várias funções vão sendo comprometidas. Destaca-se que, na fase mais avançada da DA, não só a memória explícita ou consciente (memória episódica e semântica) é afetada, mas também a memória implícita ou procedural, que seria uma capacidade inconsciente de adquirir habilidades para as diversas funções psicomotoras, como por exemplo, digitação, pedalar uma bicicleta, usar um instrumento musical, pintar uma tela, entre outras. Através desse aspecto da memória, os neurologistas argumentam sobre o fato de que certos portadores de DA, já em uma fase adiantada, não obstante apresentem uma grave perda da memória episódica e semântica, ainda conseguem executar certas

rotinas cognitivas, como por exemplo, a pintura.

Nos últimos anos, houve um grande investimento em pesquisas na tentativa de explicar os fatores que levam à constituição das lesões cerebrais características da DA. Para falar sobre este aspecto, escolhi as descrições de Jean-Jacques Hauw e sua equipe em 2001, neurocientistas do Laboratório de Neuropatologia do Hospital Salpêtrière em Paris. Tais descrições revelam que as placas neuríticas se relacionam com vários fatores, porém, o mais importante deles é uma mutação genética que vai implicar a quebra inapropriada da proteína precursora do amilóide (PPA). Esta proteína faz parte da membrana dos neurônios. À medida que o neurônio vai funcionando, a PPA se segmenta sob a ação de duas enzimas: a alfa e a gama-secretase, resultando no excesso de um fragmento chamado P3, que naturalmente é eliminado do tecido cerebral. O problema é quando esse processo ocorre por uma outra via, ou seja, ao invés da PPA ser clivada pela alfa-secretase, ela sofre a ação da beta-secretase, deixando um fragmento maior chamado beta-amilóide-42 (fragmento de 42 cromossomos – ab-42), que não consegue ser eliminado do tecido cerebral e desenvolve um processo inflamatório, uma lesão intersticial. Os agregados neurofibrilares, ao contrário das placas neuríticas, são lesões que se formam dentro do neurônio e se relacionam à fosforilação anormal da proteína tau, responsável pela sustentação do citoesqueleto do neurônio. Dentre outros componentes encontrados nas lesões beta-amilóides ou placas neuríticas, destaca-se também a apolipoproteína-E (APOE), uma proteína transportadora de colesterol no cérebro. Em função de mutação genética, ocorre um polimorfismo da APOE, e acredita-se que ela deixa de exercer o papel de proteção e passa a intervir no metabolismo do peptídeo beta-amilóide.

O diagnóstico de DA fundamenta-se na avaliação do quadro clínico compatível e na exclusão de outros fatores que levam à demência. Geralmente, inicia-se a investigação aplicando testes neuropsicológicos, entre eles, o mini-exame do estado mental constitui o mais comum. O minimal mental consta de trinta questões, cujas respostas são avaliadas considerando a heterogeneidade educacional da população: uma pessoa não alfabetizada no Brasil atingindo dezenove pontos será considerada normal, já uma pessoa com oito anos de escolaridade terá que alcançar em torno de vinte e seis pontos para ser considerada normal (NITRINI et al., 2005). Para descartar

outros fatores que levam à demência, são realizados diversos exames complementares. Os exames laboratoriais envolvem: hemograma, provas de função tireoidiana, hepática e renal, sorologia para sífilis e AIDS, e nível sérico de vitamina B12 (CHAVES, 2000; KNOPMAN et al., 2001). A tomografia computadorizada (TC) e, particularmente, a ressonância magnética (RM) mostram atrofia hipocampal e do córtex cerebral embora haja casos em que os sinais de atrofia cerebral estão ausentes e a pessoa encontra-se em franca demência (CARAMELLI e BARBOSA, 2002; NITRINI et al., 2005). Para a avaliação do funcionamento cerebral, apesar do alto custo, estão sendo utilizados o PET (Positron Emission Tomography) e o SPECT (Single-Photon Emission Computed Tomography). Esses métodos mostram uma redução do fluxo sanguíneo nas regiões da amígdala e do hipocampo nas pessoas com DA. Outra técnica com valor diagnóstico, mas que ainda não está sendo usada de modo rotineiro, é a ressonância magnética com espectroscopia, a qual revela uma diminuição do N-acetilaspártato (NAA) e aumento do mio-inositol relacionados à formação hipocampal, indicando DA (NITRINI et al., 2005). O mercado internacional já dispõe do PIB, que é um anticorpo que se liga às lesões anátomo-patológicas que ocorrem nos portadores de DA. Com esse exame, pode-se diagnosticar o transtorno cognitivo leve (TCL); se a pessoa tem uma grande quantidade de PIB, ela terá um risco maior para a DA.

Quanto ao tratamento da DA, existe a perspectiva convencional ou terapêutica medicamentosa, e as práticas alternativas através da utilização de produtos naturais, técnicas de estimulação da função cognitiva (por exemplo, leitura, palavras cruzadas, jogos de salão, socialização), exercícios físicos para ativação do sistema circulatório, entre outros. A terapêutica alopática específica para a DA mais utilizada tem basicamente dois objetivos: propiciar a manutenção de certo nível da acetilcolina, substância neurotransmissora relacionada ao processo cognitivo que, na DA pela degeneração de neurônios responsáveis pela síntese colinérgica, se encontra em déficit; e impedir a entrada excessiva de íons cálcio nos neurônios em função da estimulação dos receptores de glutamato, o qual tem sua concentração aumentada no meio extracelular nos portadores de DA. Dessa forma, têm sido usados os anticolinesterásicos e os antagonistas glutamatérgicos. Os primeiros têm uma função inibitória reversível da atividade enzimática da acetilcolinesterase no espaço sináptico,

podendo estabilizar a doença por um período de três a cinco anos (SCOT e GOZ, 2000; MINGER, 2000). Os segundos são geralmente usados associando-se aos anti-colinesterásicos e diminuem a progressão da DA, inclusive em uma fase avançada da doença. São considerados neuroprotetores pelo fato de bloquear a entrada excessiva de cálcio no neurônio, evitando que este se degenere (ENGELBARDT et al., 2003).

Atualmente, há vários medicamentos em fase de teste, os mais promissores são: os inibidores da beta-secretase (enzima que faz clivagem inicial da PPA gerando o peptídeo beta-amilóide relacionado às placas neuríticas) e os inibidores da gama-secretase (enzima que faz a segunda clivagem da PPA resultando no peptídeo beta-amilóide relativo às placas neuríticas); estimuladores da alfa-secretase (enzima que, ao clivar a PPA, resulta em um peptídeo solúvel no meio intersticial do cérebro). Outra linha de pesquisa está investindo na produção de vacinas contra a constituição das placas neuríticas. Atualmente, há dois tipos de imunização sendo testados. No ano de 2005, na França, foi testado um dos tipos em humanos, e que implicou 6% de óbito, porém, os estudos continuam buscando uma forma que não cause reação cruzada no cérebro.

A experiência de estudar a DA a partir da descrição biomédica, não obstante os avanços extraordinários na pesquisa de métodos diagnósticos e de tratamento, ainda causa impacto ao estudante, porém, à luz da filosofia merleau-pontyana podemos olhar para a pessoa com DA de um modo mais otimista. Embora Merleau-Ponty (1999, p. 226-227) estivesse se referindo à afonia, acredito poder olhar também assim para o portador de DA: “o doente nunca está absolutamente cortado do mundo intersubjetivo, nunca inteiramente doente. Mas o que nele torna possível o retorno ao mundo verdadeiro são suas funções impessoais: os órgãos dos sentidos, a linguagem”.

Embora não constitua objeto desse estudo, acredito que seja possível pensar a DA, também, sob o olhar da ontologia da experiência de Merleau-Ponty, perspectiva que talvez pudesse contribuir de um modo mais otimista para o planejamento e a implementação do processo de cuidar da pessoa com DA. Por enquanto, me esforcei para suportar a limitação de não ter conseguido descrevê-la à luz dessa perspectiva, ficando a idéia para um possível projeto futuro.

2.3 A experiência de familiares cuidadores de idosos com limitações da capacidade funcional: o que diz a literatura?

Sob a ótica da filosofia merleau-pontyana, a magnitude de uma revisão de literatura está em reanimar os estudos já realizados sobre um tema que se propõe a discutir e “lhes arrancar um oco que eles nunca haviam produzido”, o qual o autor designou de impensado (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 93).

Retomando a literatura sobre cuidadores em gerontologia, percebi que os estudos acerca do tema tiveram início há quase três décadas. Nos anos 1980, os resultados das pesquisas revelavam uma visão predominantemente negativa acerca da experiência de cuidado. Um estudo realizado por Zarit et al. (1985) constatou que o cuidar constitui fator de estresse para os cuidadores, interferindo em sua saúde física e mental. Outros autores (MACE e RABINS, 1981; CHENOWITH e SPENCER, 1986; GEORGE e GWYTHER, 1986) concluíram que o sofrimento dos cuidadores envolve quatro níveis: físico, psicológico, social e espiritual; o que corresponde, segundo Missinne (1984) e Soelle (1973), ao sofrimento em seu mais verdadeiro sentido, isto é, se o sofrimento envolve apenas um ou dois desses níveis, a pessoa consegue superá-lo e esquecê-lo mais facilmente, porém, envolvendo as quatro dimensões, será mais difícil suportá-lo. Mais especificamente sobre o cuidador familiar do portador de demência, Levine et al. (1984, p. 222) chegaram a afirmar que um cônjuge de uma pessoa com demência “vive em uma prisão, luta sobre um campo de batalha e perde o vigor em um campo de concentração”.

No final dos anos 1980 e início da década de 1990, começou a surgir um outro olhar em relação ao cuidado. Alguns pesquisadores admitem que estão sendo negligentes pelo fato de não examinarem os resultados do cuidado de uma forma potencialmente positiva (FARRAN et al., 1991). Estes autores desenvolveram um estudo com 94 cuidadores familiares de pessoas com demência do tipo Alzheimer e vascular, incluindo dados quanti-qualitativos, cujo objetivo consistiu em compreender a experiência de cuidado a partir de uma perspectiva existencialista, e ao final do estudo eles sugeriram o existencialismo como um paradigma alternativo que ajudaria a entender melhor como os cuidadores podem crescer e encontrar sentido através da

experiência de cuidado.

Em nível de Brasil, uma revisão de literatura bastante consistente sobre cuidadores foi encontrada no estudo realizado por Santos (2003) em sua tese de doutorado a qual resultou na publicação do livro **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. Em tal revisão, a autora destaca os estudos sobre cuidadores familiares de idosos em distintos níveis de incapacidade, envolvendo as diversas patologias que geralmente acometem as pessoas de mais idade. Os estudos realizados por Mendes (1998), Andrade (2001) e Yuaso (2001) identificam que há uma falta de preparo da família para o exercício das funções cuidativas junto ao idoso, bem como a ausência de suporte dos sistemas de saúde e social; já o estudo de Andrade (2001) corrobora com o de Mendes (1998), destacando a falta de orientação e ajuda especializada aos cuidadores familiares, e desenvolve um trabalho individualizado de qualificação junto a eles no contexto domiciliar, considerando suas necessidades específicas. Yuaso (2001) concorda com o destacado por Mendes (1998) e Andrade (2001) acerca do despreparo dos familiares cuidadores e desenvolve um treinamento com um grupo de cuidadores familiares em um serviço público de saúde.

Continuando em sua revisão de literatura, Santos (2003) retoma os estudos realizados por Alvarez (2001) e Sommerhalder (2001) junto a familiares cuidadores de idosos portadores de diferentes patologias e que apresentavam limitações funcionais graves. Alvarez (2001) enfatiza em seus resultados, entre outros aspectos, a falta de uma rede de apoio comunitário e social às famílias e aos idosos, sobretudo, os mais carentes; destaca, ainda, a falta de cooperação por parte dos serviços públicos de saúde com as famílias que prestam cuidados domiciliares a idosos dependentes, e a carência de profissionais de saúde qualificados para o atendimento aos idosos e sua família. Sommerhalder (2001) traz um aspecto interessante em seu estudo sobre os significados associados à tarefa de cuidar de idosos dependentes no contexto domiciliar, que é a noção de ganhos ou benefícios psicossociais percebidos pelos cuidadores na diversidade de significados que fazem parte das atividades do cuidado; destacou também o ônus físico associado. Este estudo me chamou a atenção pelo enfoque psicossocial adotado, especificamente pela desmistificação do cuidado como algo eminentemente prejudicial ao cuidador.

Os estudos de Pelzer (1993), Perracini (1994) e Caldas (2000) também apontados na revisão feita por Santos (2003), direcionam-se aos familiares cuidadores de idosos portadores de demência. Pelzer (1993) destaca-se por realizar uma pesquisa que considere de caráter mais pragmático e interventivo na medida em que buscou identificar as demandas dos cuidadores familiares e oferecer suporte profissional para ajudá-los na resolução de seus problemas, similarmente ao que fez Andrade (2001), quando procurou aproximar-se das famílias cuidadoras de idosos portadores de acidente vascular cerebral e investir no apoio ao sistema de suporte familiar ao idoso, a partir de uma perspectiva holística de saúde.

O estudo de Perracini (1994) investiu em analisar a multidimensão das tarefas desempenhadas pelos cuidadores de idosos portadores de demência, inferindo sobre aquelas tarefas que apresentavam maior grau de dificuldade para o cuidador; os dados revelaram que os déficits cognitivos manifestos pelo portador são mais difíceis de lidar que as tarefas diretas de cuidar. Os resultados desse estudo mostraram também uma carência dos familiares no que refere a uma rede de suporte social e profissionais qualificados para atendê-los com informações sobre a doença da pessoa de quem cuidam e em suas necessidades de saúde.

Já o estudo desenvolvido por Caldas (2000) consistiu em analisar de forma compreensiva o sentido de ser um familiar cuidador de um idoso que vivencia um processo demencial a partir da perspectiva existencial em Heidegger. A autora argumenta que o seu intuito foi buscar uma fundamentação para sua prática, considerando que as abordagens funcionalistas, as quais vêm norteando as pesquisas em Enfermagem, não dão conta de compreender a complexidade que envolve o atendimento de uma demanda com características peculiares, como é a desses cuidadores. Discutindo os resultados desse estudo, a autora destaca que a abordagem funcionalista trata o cuidador como objeto de prescrições, anulando suas possibilidades de tomar decisões; entende que o cuidador não pode deixar de ser uma pessoa para ser uma categoria e conclui afirmando acreditar ser possível encontrar a dimensão ontológica do cuidador através da qual se poderá compreendê-lo e dele cuidar.

Santos (2003), retomando os resultados das pesquisas realizadas em nosso meio

(MENDES, 1998; ANDRADE, 2001; YUASO, 2001; ALVAREZ, 2001; SOMMERHALDER, 2001; PELZER, 1993; PERRACINI, 1994; CALDAS, 2000), destacou alguns pontos que elas têm em comum: o ressentimento dos cuidadores familiares pela falta de uma rede de suporte efetivo nas áreas social e de saúde; a carência de treinamento e orientações específicas que subsidiem os cuidadores na realização do cuidado domiciliar; a solicitação de profissionais especializados para tirar dúvidas ao longo do processo de cuidar; os cuidadores familiares contam apenas com a rede de suporte familiar; há necessidade de profissionais qualificados para o atendimento ao idoso e sua família nos vários níveis de atenção à saúde. Refletindo sobre os dados revelados nessas pesquisas, a autora resgata o trabalho de Debert (1999) sobre “reprivatização do envelhecimento” e desenvolve a expressão “reprivatização do cuidado” ao perceber que estamos vivenciando no Brasil “um movimento de retorno dos cuidados para a família e a esfera doméstica” (SANTOS, 2003, p. 21).

A pesquisa de Santos (2003) acrescenta importante contribuição ao conhecimento sobre familiares cuidadores, tendo como foco aqueles que cuidam de portadores de demência, e discute os resultados sob a perspectiva da Antropologia. Seu principal objetivo foi investigar a constituição do papel de cuidador de idosos que sofrem de demência, no contexto do domicílio, bem como identificar os significados dessa experiência para os cuidadores. A partir da análise dos discursos dos participantes do estudo, a autora estabeleceu cinco temas amplos, os quais constituem os resultados gerais de sua pesquisa: “a construção da demência como doença e do familiar como doente”; nesse item, a autora discute os diferentes aspectos que envolvem os significados que os participantes do estudo atribuíram à demência; “o cuidador familiar na sua pluralidade”; aqui, a autora discorre acerca do processo dinâmico em que ocorre a construção do papel de cuidador de um portador de demência no contexto familiar; “a complexidade do processo de cuidar”; este tópico trata de uma discussão sobre o significado do cuidado, e de seu impacto na vida de quem cuida e do receptor do cuidado, pautada nos diversos estudos realizados por enfermeiras; “o grupo doméstico e a dinâmica de interações com o cuidador familiar”; nesse tema, a autora busca compreender a complexidade que envolve as interações

familiares e a existência de uma rede familiar de cuidadores, bem como o grupo doméstico e a rede de apoio social; “tensões, dilemas e conflitos vividos pelos cuidadores”; esse tema comporta uma discussão acerca dos diversos conflitos que envolvem: cuidador-portador e cuidadores-demais membros da família (SANTOS, 2003, p. 207).

Bocchi (2004) efetuou uma pesquisa bibliográfica acerca da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores familiares de pessoas com Acidente Vascular Cerebral (AVC). Foram recortados dezoito artigos dos setenta localizados nas bases de dados: Medline, Lilacs, Cinahl, envolvendo desde os primeiros estudos na década de 1980 até dezembro de 2000. A autora realiza uma análise temática do material, destacando os efeitos da sobrecarga do cuidado na saúde física e emocional dos familiares cuidadores. Tal estudo agrega-se à tradição daqueles que consideram o cuidado de pessoas com incapacidades funcionais como uma experiência negativa para os familiares cuidadores, no sentido em que lhes produz conseqüências psicossociais. A autora conclui enfatizando a necessidade de ampliação do conhecimento sobre a experiência de familiares cuidadores.

No ano de 2005, foi publicado outro importante estudo realizado por docentes da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) com esposas de idosos com incapacidades funcionais. Dentre vários aspectos, as autoras destacam que as esposas entrevistadas “cuidam de seus maridos idosos de forma integral, cotidiana, intuitiva, improvisada e solitária”, não contam com orientação de profissionais e “carecem de recursos públicos e sociais de apoio” (GIACOMIN, UCHOA e LIMA-COSTA, 2005, p. 1515). Enfatizam tratar-se de uma realidade que precisa ser reconhecida pelos órgãos públicos de saúde e de assistência social, bem como do esforço conjunto de todos os setores da sociedade.

Vivenciando o processo de revisão do conhecimento produzido em relação aos cuidadores familiares de idosos e, mais centradamente, sobre cuidadores familiares de portadores de demência, dois estudos me chamaram a atenção por mostrar em a existência de certa proximidade com o presente estudo. A pesquisa de Farran et al. em 1991, realizada nos EUA, a partir de uma abordagem existencialista, busca compreender como os cuidadores podem encontrar sentido através do cuidar, uma

tentativa de visualizar o cuidado numa perspectiva mais otimista que não apenas uma experiência que traz sofrimento. Esta pesquisa despertou minha percepção, primeiro, pela preocupação dos autores com o “encontrar sentido” e, segundo, pela abordagem filosófica empregada, já que o existencialismo constitui um referencial originalmente fundado na fenomenologia. Já a pesquisa de Caldas (2000) se afina com a perspectiva desse estudo pelo fato de também adotar uma abordagem fenomenológica e por ocupar-se em compreender o “sentido do ser cuidando” relacionado ao familiar portador de demência, à luz de Heidegger. Em minha pesquisa, me ocupei da descrição das intuições que o cuidador exprime acerca de si mesmo como aquele que desempenha a função de cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer (DA), à luz da teoria merleau-pontyana da intersubjetividade. Essa teoria me permitiu descrever o vivido a partir de minha experiência como cuidadora de um familiar com DA, e como enfermeira cujos objetivo, meta e prática é o cuidar.

Diante do exposto, o meu investimento na produção de um novo saber acerca de familiares que cuidam de pessoas com DA envolveu a retomada de diversas “verdades” ou saberes já constituídos sobre o tema, porém, a partir de um outro ponto de vista, que é a descrição do processo intencional considerado como uma vivência do corpo próprio, como explicita Merleau-Ponty.

Meu ponto não foi constatar, simplesmente, como é que a pessoa se sente como cuidadora, mas, na experiência que ela tem como cuidadora, quais são as vivências em que ela se identifica ou se experimenta, por exemplo, como alguém que tem dignidade, como alguém que tem saúde, que tem um sentido, enfim, que tem um propósito de vida. Ou ao contrário, em minha experiência com os familiares cuidadores de portadores de DA, percebi que, diante dela vivência de cuidar, algumas pessoas se anulam, deixam, por exemplo, de fazer algo para si, de tentar construir uma vida afetiva, de prestar atenção nos outros membros de sua família ou de se divertir, para dedicar-se à pessoa de quem cuida, e às, vezes, o cuidador pode se dar conta de que é mais fácil para ele ficar cuidando de uma pessoa com DA do que cuidar de si, isto é, o cuidador se ocupa de tal maneira na relação com o familiar portador que ele deixa de visualizar as possibilidades de que dispõe como corpo próprio.

Desse modo, o presente estudo consistiu, fundamentalmente, em descrever os

vários perfis em que o cuidador se identifica essencialmente e se diferencia na intersubjetividade com a pessoa portadora de DA. Tais perfis constituem a base vivida desde onde se podem pensar formas de cuidado e de valorização do trabalho do cuidador, estratégias de mobilização das possibilidades que o cuidador tem para cuidar de si, de organizar-se como categoria, de discutir com os familiares no sentido de aglutiná-los para o auxílio ou cuidado do portador de DA, enfim, de buscar a sua felicidade.

Nessa perspectiva, penso que a relevância maior do estudo consistiu em fazer ver a possibilidade de ressignificar a personalidade do cuidador, através da mobilização vivencial do corpo próprio como campo fenomenal, a despeito de o cuidado de um familiar com DA constituir uma experiência complexa e que produz um relevante impacto no contexto da família. Esta compreensão é muito importante, porque toda e qualquer estratégia de apoio ao cuidador deve ter por base a experiência de cuidado tal como ela é vivida pelo cuidador e tal como o cuidador se identifica nessa experiência, e é a partir dessa base que toda e qualquer política pública de apoio deve ser pensada; se uma política ignorar esse aspecto, ela ignora seu fundamento. Desse modo, quero fazer uma descrição eidética ou essencial, no sentido fenomenológico da palavra, da identidade que o cuidador conquista no decurso de sua experiência de cuidar de um familiar portador de DA.

CAPÍTULO 3

DO NASCIMENTO DA FENOMENOLOGIA COMO CIÊNCIA RIGOROSA À ONTOLOGIA DA EXPERIÊNCIA DE MERLEAU-PONTY: SUSTENTAÇÃO FILOSÓFICA DO ESTUDO

“Aprender a ver as coisas é adquirir um certo estilo de visão, um novo uso do corpo próprio, é enriquecer e reorganizar o esquema corporal” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 212).

3.1 Projeto fenomenológico de ciência

Desde os gregos até os nossos dias, a ciência vem sofrendo grande transformação. O ideal clássico de ciência dos gregos era compreender a unidade dos fenômenos, ou seja, o mundo não aparece caoticamente, é como se cada ocorrência perceptiva anunciasse uma unidade a que ela pertenceria. Caberia à ciência captar essa unidade. No entanto, no final do século XIX, esse ideal de ciência se encontrava em crise, pois, com a emergência das especializações, a busca do conhecimento das partes sobrepuja a noção de todo. Para Husserl, isso representava uma traição da perspectiva com a qual a ciência nasceu no universo, que é, exatamente, não a busca da especialização, mas a busca da unidade (HUSSERL, 1976).

Neste contexto, nasceu a fenomenologia com duas perspectivas fundamentais: primeiro, como uma tentativa de resgatar o ideal clássico de ciência que se havia perdido, isto é, a unidade daquilo que se dá a conhecer como fenômeno, que são os entes. A questão básica era: se a ciência trata do saber, então, o que é este saber? A abordagem fenomenológica envolve a compreensão de que o saber corresponde àquilo que se diz do ente, ou seja, o ser do ente. A segunda perspectiva visava a restabelecer a

Filosofia como modelo de ciência rigorosa a partir da investigação da consciência como núcleo da unidade do discurso científico e da unidade da existência.

Até o Renascimento, final do século XVI, conservava-se a tradição grega em relação à concepção de conhecimento, em que conhecer tinha a ver com uma comunidade entre o corpo e o mundo, e essa comunidade só seria possível através dos sentidos. Com a instalação da racionalidade moderna a partir do século XVII, já não se sustentava mais a idéia de que conhecer é atualizar algo no corpo a partir dos sentidos, pois, com o desenvolvimento das ciências da natureza, a exemplo da Física e da Matemática, surgiram vários instrumentos de observação, e, em função disso, houve uma relativização da percepção sensível, e o modelo clássico de ciência entrou em crise, aquelas impressões atualizadas no corpo por meio dos sentidos passaram a ser apanhadas por intermédio de instrumentos de geometria analítica (HUSSERL, 1976; MOURA, 2001; MÜLLER-GRANZOTTO, 2004).

Desse ambiente, emergiram duas tradições distintas em relação ao conhecimento: a tradição objetivista e a tradição subjetivista. A primeira originou-se com Galileu, para quem conhecer significava representar a natureza, ou seja, acreditava-se que havia um real e que este poderia ser apreendido por meio dos instrumentos matemáticos. A segunda tradição surgiu com René Descartes, quando observou uma contradição nas ciências objetivas, pois, se conhecer é representar o real, pressupõe-se que haja um real fora da representação. Descartes, então, não hesitou quanto à existência de um real que pode ser representado, porém, se preocupou em investigar o que é o representar e, nesse sentido, Descartes é um subjetivista, para ele, mais importante do que representar a natureza, é investigar o processo de representação ou conhecimento (MOURA, 2001; MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, R. L., 2003).

Logo, a tradição subjetivista ou cartesiana é eminentemente psicológica, enquanto a tradição objetivista é eminentemente naturalista. Ambas as posições resultam na crença de que o conhecimento tem um lócus definido, ele está ou no sujeito psicofísico, subjetivismo psicologista, ou está nos objetos da natureza, nas coisas em si e na tecnologia (MARTINS, FARINHA e DICHTCHEKENIAN, 1984; HUSSERL, 1976; MÜLLER-GRANZOTTO, 2004). A fenomenologia surgiu como

uma alternativa que ultrapassa esse dualismo, ela introduz uma nova perspectiva sobre a construção do conhecimento, ou seja, a noção de que o conhecimento ocorre a partir da intersubjetividade, conforme diz Merleau-Ponty (1999, p. 89-90):

[...] o primeiro ato filosófico seria então retornar ao mundo vivido aquém do mundo objetivo, já que é nele que poderemos compreender tanto o direito como os limites do mundo objetivo, restituir à coisa sua fisionomia concreta, aos organismos sua maneira própria de tratar o mundo, à subjetividade sua inerência histórica, reencontrar os fenômenos, a camada de experiência viva através da qual primeiramente o outro e as coisas nos são dados, o sistema “Eu-outro-as coisas” no estado nascente.

Nesta perspectiva, o cientista parte de intuições, que já constituem totalidades; antes mesmo de reconhecer suas partes, mobiliza atos e produz essências. Portanto, o saber não se constitui de forma solipsa como crêem os subjetivistas, mas a partir da interação com o outro, ou seja, na relação com o outro o cientista se identifica e se diferencia, constituindo uma unidade que não é exclusivamente sua, mas também do outro e do mundo.

3.2 Fenomenologia e conhecimento

A descrição etimológica da palavra fenomenologia, conforme explicitado em nota de rodapé na introdução do estudo, corrobora que seu sentido ultrapassa a tese naturalista de que o mundo e as coisas são em si. Diferentemente das descrições, Biologia como o estudo da vida, Zoologia como o estudo dos animais, a fenomenologia não constitui o estudo do fenômeno como objeto definido. Fenômeno é aquilo que “se mostra em si mesmo a partir de si mesmo” (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2003, p.1). Enfim, a fenomenologia apresenta a maneira como acontece o conhecimento e, no sentido husserliano, ela se ocupa com a questão metodológica da produção do conhecimento, partindo da interrogação: como os

vividos se mostram? E não “o que são os vividos?”.

A fenomenologia, na perspectiva de Husserl, tem como tarefa primordial “retornar às coisas mesmas”, o que significa reconhecer naquilo que produzimos algo que nos seja próprio, significa ter uma identidade com aquilo que fazemos no nosso cotidiano. A produção do conhecimento através do método fenomenológico consiste na descrição de vivências essenciais, pois a fenomenologia “[...] é uma filosofia que repõe as essências na existência” (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2003, p.1).

3.2.1 Descoberta do vivido intencional: Brentano

A história da fenomenologia caracteriza-se pela busca de solução para um problema que passou a incomodar os pensadores de meados do século XIX, que era a questão da não distinção entre objeto físico e objeto psíquico, ou seja, os psicologistas empiristas consideravam que os objetos eram produzidos pelo psiquismo através da associação de idéias simples e de reflexão, como diz John Locke (1973, p. 32):

[...] as qualidades que impressionam nossos sentidos estão nas próprias coisas, são unidas e misturadas que não há separação, nenhuma distância entre elas [...], as idéias, produzidas na mente, entram pelos sentidos, simples e sem mistura. Embora a visão e o tato recebam do mesmo objeto, com freqüência e ao mesmo tempo, idéias diferentes, fazendo com que um homem perceba o movimento e a cor, a mão sinta maciez e calor num mesmo pedaço de cera.

Wilhelm Wundt, outro associacionista, utilizou recursos da Física e da neurologia para compreender como ocorre o processo de conhecimento (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2003). Embora Locke fosse mais especulativo e Wundt mais pragmático, ambos eram subjetivistas, acreditavam que o conhecimento era produzido pela psique de forma solipsista, os objetos físicos e os objetos psíquicos resultavam de atividades que ocorriam em nível neurológico e que podiam ser descritas físico-quimicamente, eles confundiam os atos sensitivos com os correlatos

objetivos: “Todo o conteúdo dos ‘psiquismos’, resultando, segundo as leis da psicofisiologia e da psicologia, de um determinismo de universo, achava-se integrado ao em si” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 88).

Nesse íterim, surgiu o filósofo Francisco Brentano, que tenta conceder uma solução para o problema apresentado através de uma nova teoria, que chamou de intencionalidade. Brentano não chegou a romper totalmente com a tradição psicologista, ele não duvidava da relação existente entre o objeto e o psiquismo, porém acreditava na possibilidade de distinção entre objetos físicos e objetos psíquicos, propondo uma teoria para a compreensão desta diferença, a partir da investigação daquilo que constitui os objetos, que são os atos. Estudando os atos, Brentano percebeu que eles são modos psíquicos de intervenção junto aos fenômenos; então, retomou a concepção kantiana de fenômeno, segundo a qual fenômeno é aquilo que aparece na experiência corpórea a partir da sensibilidade, e percebeu que há dois tipos de fenômenos, fenômenos psíquicos e fenômenos físicos. Diz Brentano (1944, p. 9):

O mundo inteiro de nossos fenômenos se divide em duas grandes classes: a classe dos fenômenos físicos e a dos psíquicos. Temos falado desta distinção ao observar o conceito da psicologia, e temos visto sobre ela na investigação acerca do método. Mas o dito não é bastante. Devemos definir agora com mais precisão e exatidão aquilo que então ficou só fugazmente indicado.

Logo, o fenômeno físico é aquele que necessita de um ato para se tornar um todo, já o fenômeno psíquico aparece espontaneamente como um todo, independente de um ato anterior, a exemplo dos sentimentos. Deste modo, Brentano resolveu a questão que o incomodava, ele concluiu que o objeto físico é constituído a partir da hegemonia dos atos, e o objeto psíquico depende de atos orientados pela intuição (BRENTANO, 1944; MÜLLER, 2001; MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2004a). Este conhecimento foi fundamental para o surgimento da filosofia fenomenológica husserliana e de todas as suas derivações, desde a ontologia fundamental de Heidegger, a ontologia pré-reflexiva de Sartre, até a fenomenologia da

expressão de Merleau-Ponty, ou seja, a teoria da intencionalidade constitui a base característica de toda a história da fenomenologia.

Neste sentido, entender a noção de intencionalidade de Brentano é essencial para a compreensão da noção de consciência em Husserl. Brentano recorre a Tomás de Aquino, pensador da alta escolástica, para descrever em que sentido os fenômenos psíquicos constituem totalidades sem a intervenção anterior de atos. Para Tomás de Aquino, a intencionalidade se refere à capacidade humana de

[...] estabelecer figurações inextensas relativas ao mundo sensível, as quais não seriam o resultado da união das partes imanentes aos nossos atos, mas uma organização espontânea dessas partes como um todo imagético.” (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2003, p. 3).

Neste sentido, a teoria da intencionalidade brentaniana apresenta duas características fundamentais: a primeira se refere à intencionalidade como um fenômeno psíquico, um todo espontâneo que se arma de forma primitiva, não demandando, portanto, a deliberação de funções corticais superiores, por exemplo, a ativação das áreas de linguagem, ou seja, depende apenas das estruturas relativas à fisiologia primária (sistema nervoso periférico, todo o sistema ganglionar, envolve tudo aquilo que ocorre no tronco e no diencéfalo), como é o caso dos sentimentos; a segunda tem a ver com o fato de esse todo espontâneo, também chamado de gestalt, proporcionar orientação objetiva aos atos superiores. Com este pensamento, Brentano introduziu, pela primeira vez na história da Filosofia, a idéia de que os atos superiores são controlados por atos inferiores, causando, assim, grande impacto no ambiente científico da época, especialmente entre os psicologistas (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2004a).

Em suma, o fundamental para Brentano era esclarecer a natureza do conhecimento, mais especificamente, o conhecimento perceptivo e, neste sentido, ele o definiu como sendo o resultado do processo intencional; acreditava que este processo era imanente ao ego psicofísico, ou seja, ocorria no interior do corpo como

subjetividade anátomofisiológica. Assim, Brentano não era um solipsista porque ele cria na existência das coisas, porém conservava uma posição naturalista na medida em que acreditava que o conhecimento era propriedade de um ego psicofísico; diz Merleau-Ponty (1999, p. 88) que “O naturalismo da ciência e o espiritualismo do sujeito constituinte universal, ao qual chegava à reflexão sobre a ciência, tinham em comum o fato de nivelarem a experiência: diante do eu constituinte, os Eus empíricos são objetos”.

3.2.2 Intencionalidade como processo de identificação reflexiva: fenomenologia eidética de Husserl

Da mesma forma que Brentano, a preocupação de Husserl no início do século XX era esclarecer a natureza do conhecimento. Como matemático, ele se ocupou em entender como se constituíam os objetos matemáticos. Então, Husserl, ao participar das aulas de Psicologia com Brentano, interessou-se pela teoria da intencionalidade e compreendeu que a melhor forma de fundamentar a Matemática era partindo desta teoria.

Posteriormente, Husserl percebeu que Brentano, apesar de esclarecer a natureza dos objetos matemáticos, não explicou em que sentido eles podem ser universais. Este impasse se refere ao fato de que Brentano considerava os objetos imanentes² aos sujeitos psicofísicos, e, nesse caso, inviabilizaria a possibilidade de uma ciência matemática, visto que cada pessoa teria sua própria matemática, sendo uma diferente da outra, e a ciência trata daquilo que é universal. Mesmo assim, Husserl assumiu na íntegra as duas características da teoria da intencionalidade brentaniana no sentido de que o conhecimento parte de um ato intuitivo primário, que se exprime como um todo espontâneo e que Husserl vai chamá-lo de intuição fenomênica (primeira característica); essa intuição preenche um ato indicativo, constituindo, assim, uma

² Segundo o **Minidicionário Sarconi da língua portuguesa**, 1996, p. 382, imanência significa aquilo “que existe dentro de um indivíduo como elemento inseparável”, porém, na fenomenologia husserliana, imanência significa aquilo que não está claro, ou seja, refere-se às intuições fenomênicas, que consistem em vivências de uma totalidade que é anterior às partes, mas que ainda é ambígua, indeterminada.

essência ou intuição categorial (segunda característica), que se exprime nos objetos (HUSSERL, 1983).

Husserl avançou em relação a Brentano, acrescentando uma terceira característica à teoria da intencionalidade, que é o reconhecimento de uma unidade a partir da reunião dos atos intuitivos e categoriais, ou seja, a pessoa, ao constituir as essências ou os objetos intencionais, tem a capacidade de se identificar ou não nos mesmos, de reconhecer nas essências algo que tenha ou não a ver consigo, o que, posteriormente, em sua obra “**Meditações Cartesianas**”, Husserl vai chamar de corpo, e Merleau-Ponty, mais tardiamente, retomou enfatizando a noção de corpo próprio como possibilidade.

Para Husserl, o fato de a pessoa se identificar com os objetos intencionais não significa se reduzir a eles, portanto, em Husserl os objetos não são o correlativo da atividade intencional, como pensava Brentano através da idéia de que os objetos são imanentes ao ego psicofísico, ou subjetividade solipsista (alguém que acredita ser o único existente e que as pessoas e o mundo só existem em sua imaginação). Husserl não acreditava neste sentido de imanência¹, mas na participação psíquica da pessoa junto aos objetos que ela produziu na transcendência, ou seja, os objetos são transcendentess³ ao sujeito psicofísico, eles “excedem”, “ultrapassam” as próprias vivências corporais da pessoa que os produziu.

Considerando a fenomenologia como o “estudo das essências” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.1), e as essências, na visão inicial de Husserl, como “fenômenos psíquicos efetivamente intuídos pelos sujeitos” (MÜLLER-GRANZOTO e GRANZOTTO, 2003, p. 9), a fenomenologia surgiu como uma psicologia eidética ou psicologia das essências, visto que a subjetividade é um tema da Psicologia. Tendo em vista que as essências se exprimem nos atos, e a partir destes são produzidos os objetos nos quais as pessoas reconhecem suas essências, Husserl recorreu ao vocabulário grego e desenvolveu em sua psicologia eidética as noções de *noesis* e *noemas*. As *noesis* são os atos, e estes se diferenciam em: *noesis* intuitivas, que são os fenômenos

³ O **Minidicionário Sarconci da língua portuguesa**, 1996, p. 650, define transcendência como aquilo que excede, que ultrapassa; na perspectiva husserliana, transcendência tem a ver com aquilo que está claro, refere-se à determinação das intuições fenomênicas através da produção dos objetos intencionais.

psíquicos ou intuições fenomênicas, e *noesis* propriamente intencionais, que são os atos perceptivos ou os simbólicos, a exemplo da linguagem. Os noemas são os objetos transcendentais constituídos a partir das *noesis* intencionais intuitivas e das *noesis* simbólicas ou indicativas (pensamentos, linguagem), também chamados por Husserl de “coisas mesmas” para diferenciá-las da visão naturalista das coisas em si, ou seja, os noemas intencionais correspondem à unificação dos atos indicativos preenchidos pelos sentimentos (MÜLLER-GRANZOTTO e GRANZOTTO, 2003).

Nesta perspectiva, visando a discriminar a essência do conhecimento, Husserl desenvolveu uma teoria em que ele descreve as regras intencionais de determinação simbólica dos fenômenos percebidos. Tal teoria envolve dois domínios, a saber: a intencionalidade operativa e a intencionalidade de ato. O primeiro trata da descrição da experiência sensório-perceptiva ou ato intuitivo (*noesis* intuitivas ou vividos intuitivos), aquilo que Brentano designou como fenômeno psíquico, que significa a vivência de um todo espontâneo independente das funções corticais superiores (reflexão, linguagem), enfim, constitui uma essência operativa e, portanto, não demanda uma deliberação da consciência intencional, ou seja, trata-se de uma consciência irrefletida ou irreflexiva que, apesar de ser indeterminada e ambígua, exprime uma unidade dos vividos intuitivos operativamente, por isso, trata-se de uma intencionalidade operativa.

O segundo domínio, que é o da consciência reflexiva, exprime também uma unidade que é a intencionalidade de ato, a qual reúne no objeto transcendente a unidade dos atos primitivos e dos atos indicativos ou categoriais (as *noesis* propriamente intencionais ou significativas mobilizadas pelas *noesis* intuitivas). Assim, a intencionalidade de ato significa, portanto, agregar no objeto transcendente todos os pensamentos imanentes (pensamentos parciais obscuros) e todos os sentimentos que os motivaram, ou seja, os vividos imanentes se tornam um vivido transcendente. Neste sentido, Husserl, nas **Meditações cartesianas** (1983, p. 87) diz que: “Os objetos existem para nós e são o que são apenas como objetos de uma consciência real ou possível”, ou seja, o objeto como tal é algo vazio, ele apenas condensa os vividos, reflete aquilo que eu intuí.

Diante do exposto, a intencionalidade operativa está intimamente relacionada à

intencionalidade de ato, visto que esta está orientada por aquela, reunidas exprimem uma totalidade mais ampla, que é o reconhecimento ou identificação no objeto transcendente, daquilo que é próprio ou a “coisa mesma”. Logo, os objetos são uma transcendência idealizada que reflete ou confirma as vivências ou essências que a pessoa intuiu, e quando essa confirmação ocorre, os objetos podem ser pensados numa perspectiva universal. E, deste modo, Husserl compreendeu aquilo que ele não conseguiu com a teoria da intencionalidade brentiana, que foi uma explicação acerca da universalidade dos objetos matemáticos. Assim, a fenomenologia constitui um conhecimento relacional, intersubjetivo e, portanto, é uma alternativa para o rompimento da tradição naturalista de que as coisas são em si mesmas, de que o conhecimento está ou no sujeito (subjetivismo: visão psicologista dos empiristas e intelectualistas) ou na natureza (objetivismo).

3.2.3 Intencionalidade como processo de campo: ego transcendental – corpo

Na fenomenologia como uma psicologia eidética, Husserl, contrapondo-se ao psicologismo da época, cujo objeto de trabalho era a consciência enquanto atributo de um ego psicofísico, começou a se questionar por que a atividade intencional tem que pertencer a uma coisa em si mesma; então, percebeu a necessidade de estabelecer a redução da psicologia para a fenomenologia; ele reconheceu que não se tratava mais de descrever o mundo vivido que a consciência (ego psicofísico) traz em si, mas de descrever as vivências intuitivas tais como elas ocorrem e se exprimem nos objetos transcendentais, ou seja, o que importava para Husserl era o todo de suas vivências e a maneira como essas vivências se exteriorizavam nas relações.

Sendo assim, Husserl passou a descrever a atividade intencional como uma ocorrência originária que ele chamou de consciência, à qual tudo o mais era relativo. Do mesmo modo como se exprime uma unidade a partir de meus atos intuitivos (fenômenos psíquicos, intuições fenomênicas, sentimentos, todo espontâneo, indeterminado, irreflexivo) e também uma unidade dos meus atos indicativos (intuições categoriais, linguagem, todo reflexivo), entre todos esses atos, primitivos e superiores, há também uma unidade, que constitui uma espécie de orientação

espontânea de minha existência como um todo, que é a consciência, esta não estaria subordinada a uma coisa em si mesma (ego psicofísico). Neste caso, no dizer de Merleau-Ponty (1999, p. 94),

[...] a consciência deixa de ser uma região particular do ser, um certo conjunto de conteúdos “psíquicos”, ela não reside mais ou não está mais ilhada no domínio das “formas” que a reflexão psicológica primeiramente reconheceu, mas as formas, como todas as coisas, existem para ela.

Assim, a noção de campo em Husserl não tem a ver com um espaço “geográfico” de uma consciência psicofísica, mas com uma consciência que exprime a organização espontânea dos vários vividos; *o campo ou consciência* não é algo que existe desde sempre, não tem a ver com uma estrutura rígida, mas com *aquilo que se mostra de um modo diferente em cada evento*. Ao perceber a dinamicidade das vivências imanentes (obscuridade e ambigüidade subjetiva) e transcendentais (clareza das vivências intencionais a partir da intersubjetividade), a instabilidade dos sentimentos, a mutabilidade da identidade junto às coisas mesmas, Husserl absteve-se da concepção de consciência como um campo de expressão espontânea dos vividos e passou a designá-la como algo que flui no tempo através da relação eu-outro-mundo, a qual envolve o “despertar” dos “pensamentos constitutivos do outro, de mim mesmo enquanto sujeito individual e do mundo enquanto o pólo de minha percepção. [...]. Tal é a perspectiva ordinária de uma filosofia transcendental” (MERLEAU-PONTY, 1999 p. 94).

O que seria, então, essa consciência que flui no tempo ou esse campo? Para responder a esta pergunta, tentarei, na sequência, explicitar aquilo que consegui apreender da filosofia do ponto de vista dinâmico ou teoria da temporalidade em Husserl. Nesse momento, vou partir da questão fundamental husserliana, que é metodológica, no sentido de que ele busca descrever o processo de construção do conhecimento. Deste modo, a questão de Husserl é: como um vivido pode ser conhecido? Estudando a evolução dos três projetos da fenomenologia de Husserl,

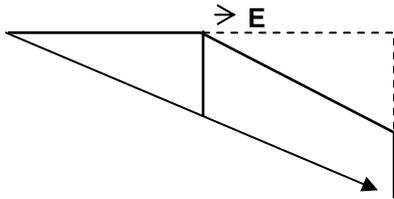
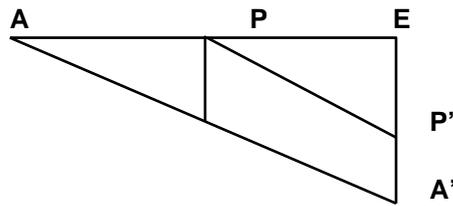
entendi que ele sempre concebeu o processo de conhecer a partir da intencionalidade, que ocorre através da relação subjetividade-intersubjetividade (HUSSERL 1983; MÜLLER, 2001).

Assim, a partir do terceiro projeto, Husserl conseguiu superar sua dificuldade em esclarecer a natureza da consciência de um campo como unidade de relação, e, neste sentido, organizou e explicitou de forma clara como se exprimem os vividos na perspectiva temporal. Acerca desta noção dinâmica da consciência, que Merleau-Ponty (1999, p. 190) designa de “vida perceptiva”, ele diz:

[...] a vida da consciência [...] é sustentada por um “arco intencional” que projeta em torno de nós nosso passado, nosso futuro, nosso meio humano, nossa situação física, nossa situação ideológica, nossa situação moral, ou antes que faz com que estejamos situados sob todos esses aspectos. É esse arco intencional que faz a unidade entre os sentidos, a unidade entre os sentidos e a inteligência, a unidade entre a sensibilidade e a motricidade.

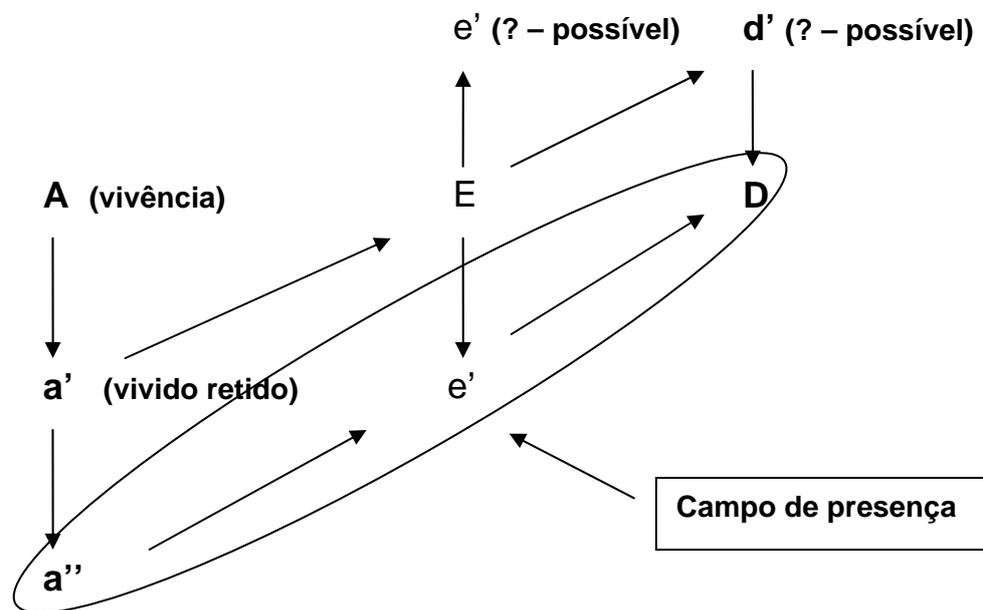
Foi com esta concepção que Husserl apresentou na obra *Meditações cartesianas*, em 1931, a tese de que a consciência é a unidade do fluxo temporal dos vividos, substituindo, portanto, a idéia de consciência como campo pela noção de consciência como um processo temporal que corresponde à forma originária da intencionalidade operativa, aplicada a todos os vividos intencionais, da qual Husserl se ocupou nas *Lições sobre a fenomenologia da consciência interna do tempo*. Nas **Meditações cartesianas** Husserl compreendeu que aquilo que ele só admitia para a intencionalidade operativa ele deveria admitir para toda a consciência.

Nesta perspectiva, Husserl desenvolveu um esquema gráfico através do qual ele descreve em que sentido a intencionalidade operativa é uma forma originária temporal da consciência como um todo. Vejamos a seguir o gráfico do tempo de Husserl (apud MÜLLER, 2001, p. 270):



- AE Série dos "agora"
- AA' Escoamento
- EA' Continuum de fases
(os "agora" com horizontes de passado)
- E → Série dos "agora" que poderão ser preenchidos com outros objetos

Em seus cursos de fenomenologia, Müller-Granzotto (MÜLLER; MÜLLER - GRANZOTO, 2004b) costuma apresentar a descrição husserliana acerca da temporalidade de uma forma pragmática e compreensível, como se pode ver a seguir:



Diz Merleau-Ponty (1999, p. 558) que “O tempo não é uma linha, mas uma rede de intencionalidades”. Para este autor, o sonho dos filósofos é “conceber uma ‘eternidade de vida’ para além do permanente e mutante” e “se devemos encontrar

uma espécie de eternidade, será no coração de nossa experiência do tempo e não em um sujeito intemporal que estaria encarregado de pensá-lo e de pô-lo”.

Neste sentido, a perspectiva existencial de eternidade, Husserl chamou-a de “série dos agora”, que, conforme o gráfico do tempo, pode ser descrita assim: quando se tem uma vivência A, se projeta um horizonte de possibilidade (protensão) de uma vivência E, ou seja, e’ (?); quando se tem uma vivência E, A cai e fica retido na forma modificada a’ (vivido ou retenção ou co-dado), ao mesmo tempo se projeta um possível D, ou seja, d’ (?); quando se vive D, a’ se transforma em a”, E é retido como e’, e se tem uma outra “protensão”, e assim, sucessivamente, em uma contínua mutação. (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 558-568). Diante de cada evento que vive, a pessoa retoma experiências retidas (vivididos, co-dados) e visualiza uma possibilidade futura, essa totalidade que se exprime em cada vivência é intersubjetiva, é a relação do ego e seu alter ego (outro), é o que Husserl chamou em seu segundo projeto de consciência absoluta, e no terceiro projeto, se denominou campo temporal ou campo de presença (HUSSERL, 1983; MÜLLER, 2001).

Conforme Husserl (1983, p. 99-100), o tempo é a “forma universal de qualquer gênese egológica”, e diz mais:

Todas as formas particulares dos estados vividos concretos e das formações que, fluindo elas próprias se constituem nessa corrente, é já a forma de uma motivação que liga todos os elementos e que domina cada elemento particular. Podemos ver nelas as leis formais da gênese universal, conforme as quais, segundo uma certa estrutura formal noético-noemática, se constituem e se unem continuamente os modos do fluxo: passado, presente e futuro.

Assim, a consciência na perspectiva temporal flui continuamente em múltiplas vivências intersubjetivas; cada vivência constitui uma consciência transcendental absoluta, no sentido em que a pessoa retoma espontaneamente um vivido anterior experimentando uma totalidade (consciência irreflexiva, intencionalidade operativa, vivência retencional), ao mesmo tempo, agrega-se à possibilidade do outro (protensão, prospecção), constituindo um campo de presença, que é retroprospectivo (vivência de

síntese passiva). Deste modo, assim como o objeto é a unificação das várias essências de uma consciência, Husserl se referiu ao ego transcendental como sendo a unidade dos diversos objetos em que a consciência se reconhece; logo, o ego transcendental não é o ego psicofísico, visto que não é o continente das consciências transcendentais (objetos), mas a expressão da unidade dos objetos, que, por sua vez, são cada qual, a expressão da unidade das vivências essenciais.

Portanto, o ego transcendental, no dizer de Merleau-Ponty, é um corpo carnal, ou seja, à medida que eu sou uma possibilidade ao outro, o outro também o é para mim; juntas as possibilidades que abrimos, experimentamos a unidade daquilo que cada um de nós é. Esta unidade intersubjetiva constitui o corpo (HUSSERL, 1983; MÜLLER, 2001; MÜLLER-GRANZOTO e GRANZOTO, 2004a).

3.2.4 Intencionalidade como processo intercorporal: a experiência do outro

A compreensão do processo intercorporal surgiu a partir do momento em que Husserl introduziu a noção de ego transcendental, em que ele questionou a idéia do “eu universal”. Diz Husserl na quinta meditação cartesiana (HUSSERL, 1983, p. 115):

Quando eu, o eu meditante, me reduzo pela epoque fenomenológica ao ego transcendental absoluto, não me tornarei por isso mesmo solus ipse e não permaneceréi como tal, sob o índice “fenomenologia”, enquanto efetuo uma explicitação de mim próprio? Uma fenomenologia, que pretendesse resolver os problemas relativos ao ser objetivo e se desse por uma filosofia, não estaria ela a estigmatizar-se como solipsismo transcendental?

Ou seja, após Husserl ter feito a redução eidética (primeiro passo da redução fenomenológica, redução ao nível das essências, eu meditante), ele fez a redução transcendental (segundo passo da redução fenomenológica) e alcançou o ego transcendental absoluto. Neste ponto, Husserl questionou se, reduzindo do nível essencial ao ego transcendental absoluto, ele realmente teria alcançado a universalidade, ou ainda estaria falando de subjetividade (se ainda não continuaria

solipse). E, neste sentido, Husserl vai dizer que aquilo que é singular, que são as minhas intuições fenomênicas, elas também incluem o outro; assim, a intuição fenomênica e o “eu” universal são a mesma coisa. Isto causou grande impacto na Psicologia da época, que passou a rever suas formas de abordagem, e muitos aderiram à noção de intersubjetividade.

Conforme a citação acima, Husserl se deparou com a seguinte problemática: o ego transcendental ou “eu” universal exprime a unidade intersubjetiva das várias essências (as quais implicam os vários objetos); porém, por mais que se tentasse resolver qual o sentido último da objetividade, ainda se pensava na possibilidade dessa objetividade como uma comunidade que se experimenta num traço físico (ego psicofísico); suponho, por exemplo, que havia um pensamento: há uma universalidade em torno da concepção desse objeto (ego transcendental), e essa universalidade é a possibilidade de nós experimentarmos um ego. Quando a fenomenologia chegou a esta concepção, não estaria a se estigmatizar como solipsismo transcendental? Ela não estaria afirmando que os objetos são objetos para um só no mundo (um único ego psicofísico)? E, neste caso, não estaria falando que não há alteridade (o outro)?

Desta forma, Husserl, na quinta **Meditação cartesiana** (1983, p. 116), convida ao exame minucioso da situação seguinte:

[...] a redução transcendental liga-me à corrente dos meus estados de consciência puros e às unidades constituídas pelas atualidades e suas potencialidades. Então, é evidente, parece, que tais unidades são inseparáveis do meu ego e, por isso, pertencem ao seu próprio ser concreto.

No dizer de Husserl, as essências (estados de consciência puros) são determinadas a partir dos atos indicativos que foram mobilizados (orientados, preenchidos) pelas intuições fenomênicas (estados subjetivos), resultando na produção de um objeto transcendente, que exprime uma unidade que é a “coisa mesma”, o sentido daquilo que foi intuído. Assim, esta unidade é uma corrente de essências ou de estados puros, que é uma determinação ativa de um estado “privado” (temporalidade,

intuição fenomênica, intencionalidade operativa); neste sentido, tem a ver com o ego, e Husserl vai chamar tal universalidade, de ego transcendental.

Porém, a questão é: como compartilhar algo que está imanente (intuições fenomênicas)? Husserl compreendeu que isto é possível por meio do corpo, que mobiliza os atos que produzem essências; os objetos produzidos exprimem uma unidade que não é somente subjetiva, mas intersubjetiva, como por exemplo: o portador da Doença Alzheimer apresenta sinais de perda cognitiva (não consegue tomar banho, vestir-se adequadamente, entre outros), essa comunicação é a materialização, no dizer de Merleau-Ponty, encarnação de uma essência intuitiva (consciência pré-reflexiva, intuição fenomênica). Quando este portador comunica seu sofrimento, ele o partilha com o outro, e, nesse caso, o sofrimento não é mais subjetivo, mas intersubjetivo ou intercorporal. Referindo-se à experiência do outro, diz Merleau-Ponty (1999, p. 474-475):

Existe ali um ser a dois, e agora outrem não é mais para mim um simples comportamento em meu campo transcendental, aliás nem eu no seu, nós somos, um para o outro, colaboradores em uma reciprocidade perfeita, nossas perspectivas escorregam uma na outra, nós coexistimos através de um mesmo mundo.

Deste modo, a fenomenologia concede a prova de que realmente o nosso privado (intuição fenomênica, temporalidade, consciência irrefletida) é partilhado (intuição categorial, essência, consciência reflexiva, objeto transcendente). No dizer de Husserl, o nosso privado é partilhado no campo de nossos atos na transcendência; como por exemplo, em minha vivência no grupo de mútua ajuda, eu percebo a tristeza ou a alegria dos “familiares cuidadores” de portadores de Doença de Alzheimer na expressão de seus rostos; acredito que eu seja capaz de reconhecer em seus relatos aquilo que consiste em um jargão naturalista em lugar daquilo que é essencial. Acerca do outro ou dos outros, Husserl (1983, p. 116) diz ainda: “Eles não são, todavia, simples representações e objetos representados em mim, unidades sintéticas de um processo de verificação que se desenrola ‘em mim’, mas justamente ‘outros’”.

Com esta afirmação, Husserl está dizendo que o outro, que se desenrola em minha imanência, é uma alteridade real, e em algum momento somos um só ego transcendental; logo, eu não tenho do outro uma representação, o outro é aquilo que se mostra ele próprio em seus atos; é o seu ato que se oferece para que o meu possa se diferenciar; e o outro, neste sentido, tem uma presença efetiva, enfim, o outro é um alter ego. Assim, Husserl (1983, p.116) encaminhou uma solução para a questão da experiência do outro:

[...] é necessário dar-se conta do sentido de intencionalidade [...] no qual, sobre o fundo do nosso eu transcendental, se afirma e se manifesta o alter ego. É necessário ver [...], em que síntese, em que “motivações” o sentido do alter ego se forma em mim [...]: como, senão interrogando-os, posso obter uma explicação completa do sentido do ser de outrem?

Portanto, para Husserl (1983), a solução é: se há um outro, e eu quero saber quem é esse outro, eu só tenho uma forma, que é interrogando-o; e é por meio da resposta a essa interrogação que eu posso obter uma explicação completa do sentido do ser de outrem. Ou seja, o sentido do ser de outrem é o ego transcendental; pois o sentido do ser de outrem é um alter, um alter da minha subjetividade, cujo sentido é a nossa unidade; então, o sentido do sentido é, enfim, a correlação no interior da qual alguém se diferencia de mim como outrem. Então, Husserl achava que somente quando eu vou para a ação, ou seja, quando eu, efetivamente, interrogo, a questão do outro pode ser resolvida.

3.3 O discurso fenomenológico em Merleau-Ponty: a percepção do ponto de vista de quem a vive

A fenomenologia a que se propõe Merleau-Ponty tem a ver com a vivência fundamental da percepção na perspectiva de uma ocorrência de campo. Ele começa a

discussão da temática partindo da noção de que nenhum discurso clássico consegue expressar de forma inequívoca o que é a percepção, ou seja, segundo o ponto de vista de quem a vive efetivamente. Ao contrário, tenta-se abordá-la como quem a investiga do exterior. Vejamos o que diz Merleau-Ponty na obra *Fenomenologia da percepção* acerca da descrição do corpo próprio pela Psicologia clássica:

Ela (a psicologia clássica) dizia [...] que meu corpo se distingue da mesa ou da lâmpada porque ele é percebido constantemente, enquanto posso me afastar daquelas. Portanto, ele é um objeto que não me deixa [...]. Meu corpo [...] é reconhecível pelo fato de me dar “sensações duplas”: quando toco minha mão direita com a mão esquerda, o objeto mão direita tem esta singular propriedade de sentir, ele também.[...]. Dizia-se ainda que o corpo é um objeto afetivo, enquanto as coisas exteriores me são apenas representadas (1999, p. 133-137).

No decorrer do capítulo, tentarei esclarecer os vários aspectos do corpo próprio na perspectiva merleau-pontyana, no qual aparecerá em que sentido seu ponto de vista se distingue do destacado na citação acima. De antemão, poderia dizer que, para Merleau-Ponty, a maneira como eu vivo a percepção é ambígua, tem a ver com o paradoxo entre: o mundo que se revela para mim – o “em si” – e minha tendência em direção ao mundo – o “para si”. Neste espaço, há um indecível entre as experiências que eu vivo em meu próprio corpo (em si) e aquelas que eu vivo diante do julgamento social (para - si). Assim, Merleau-Ponty entende que temos que pensar o mundo da vida vivendo-o, e não fora dele.

Em sua filosofia, Merleau-Ponty mantém diálogo com diversas áreas do conhecimento, especialmente com a Psicologia, a Fisiologia, a Literatura e a Arte. Ele tenta convergir os diversos discursos e percebe neles uma comunidade – a noção de que estamos inseridos em um mundo que se caracteriza pela ambigüidade, em um campo fenomenal, isto é, ao mesmo tempo em que sou uma pessoa, trago comigo uma impessoalidade, aspecto presente na literatura, no cinema, enfim, na vida cotidiana.

Ao estudar Merleau-Ponty, descobri que a melhor maneira de entendê-lo seria buscando a forma como ele construiu seu pensamento, como diz o próprio autor:

“começo a compreender uma filosofia introduzindo-me na maneira de existir desse pensamento, reproduzindo seu tom, o sotaque do filósofo” (1999, p. 244). Esse olhar me permitiu desenvolver uma postura mais aberta na construção de minha tese com os cuidadores de portadores de Alzheimer, especialmente no que refere ao estabelecimento de conceitos. Enfim, a complexidade como Merleau-Ponty descreve seus textos me chamou a atenção para os riscos que corremos em buscar algo pronto, em adotar uma atitude objetivista. Ao contrário, podemos sentir-nos mais confortáveis quando perseguimos a noção de que o mundo no qual nos inserimos está sempre se construindo, “a reflexão nunca tem sob seu olhar o mundo inteiro e a pluralidade das mônodas desdobradas e objetivadas, [...] ela só dispõe de uma visão parcial e de uma potência limitada”(1999, p. 95).

Falar da percepção do ponto de vista de quem a vive é o mesmo que discorrer sobre a experiência do corpo próprio, aquela que contrai as ambigüidades que vamos encontrar em todas as partes do universo. Para Merleau-Ponty, podemos compreender os paradoxos que acontecem junto às coisas e aos outros, quando atentamos para o que ocorre no domínio do corpo próprio, pois este é capaz de reunir nele mesmo as ambigüidades do mundo da vida por inteiro. Quando pensamos na ambigüidade de nosso corpo, nos damos conta da insuficiência dos conceitos que estabelecemos.

3.3.1 Vivência do corpo próprio: um tipo do que ocorre na existência por inteiro

Estudando Merleau-Ponty acerca da vivência do corpo próprio, percebi quão insuficientes são as tentativas de estabelecer conceitos. Talvez este tenha sido o ponto mais difícil que encontrei na análise das descrições vivenciais deste estudo. Em meu esforço reflexivo para encontrar uma forma organizacional de articular o processo de redução eidética ou essencial, me deparei com algo que Merleau-Ponty denomina tradição objetivista. Esforçava-me para fragmentar o texto constitutivo das entrevistas com os cuidadores de portadores de DA na perspectiva de dar visibilidade às várias dimensões do corpo próprio. Por diversas vezes, relutei em fazê-lo, porque percebia que tudo estava implicado e que eu poderia estar cometendo um equívoco. Eu não sabia exatamente onde começava uma fala referente a determinado aspecto da vivência

dos cuidadores e onde ela se encerrava, finalmente entendi que se tratava de uma vivência ambígua, que Merleau-Ponty (2000, p. 206, 223), em sua obra **O visível e o invisível**, caracterizou como sendo “a dualidade negativo-corpo ou negativo-linguagem”, uma vivência do “entre-nós” de meu corpo e eu: de um lado, o eu que é anterior à objetivação ou “eu primeiro”, estrutura sensível que compartilhamos com as coisas e com outros, e que não podemos compreendê-la “a não ser através da sua relação com o corpo”; de outro lado, o “denominado Eu”, a linguagem como “alter ego” (outro eu mesmo), objetivação do eu primeiro.

Não obstante a academia me exigisse uma forma esquemática de apresentação das descrições, eu percebia que estaria sendo incoerente com o pensamento filosófico merleau-pontyano, pois, ao mesmo tempo em que eu corroboro a crítica ao naturalismo, caracterizado pela crença de que as coisas são em si mesmas, ao mesmo tempo em que concordo com Merleau-Ponty acerca da ambigüidade presente no mundo da vida, em minha análise eu tentava estabelecer de forma objetiva algo que é extremamente ambíguo e que constitui um tipo da existência por inteiro, a saber, a vivência do corpo próprio, visada principal na análise de meus dados.

Mais especificamente na obra **Fenomenologia da percepção**, Merleau-Ponty apresenta o tema do corpo próprio em suas várias dimensões: corpo habitual, corpo perceptivo, corpo sexuado e corpo falante. Posteriormente, ele retoma suas reflexões acerca destes temas e descobre a necessidade de refletir sobre um outro tema, que é o problema do corpo do outro. Isso, ele começa a fazer em seus escritos intermediários e aprofunda em suas obras tardias. Nesta perspectiva, estudar Merleau-Ponty com a pretensão de compreender a evolução de seu pensamento em direção à noção de “outro” perpassa essa trajetória.

3.3.1.1 O corpo habitual

Merleau-Ponty desenvolve a noção de corpo habitual partindo de uma discussão acerca da percepção. Ele retoma o esforço reflexivo que caracterizou o discurso da história ocidental da Filosofia, o qual didaticamente classificou como tradições modernas: objetivista e subjetivista.

Os simpatizantes da tradição objetivista apresentam o problema da percepção a

partir da idéia do geometral concebida por um filósofo do século XVII chamado Leibniz. Para este, quando percebemos uma coisa, na verdade o que percebemos é um geometral, ou seja, não obstante as várias partes não estarem distintas, conseguimos perceber o todo independentemente de seus perfis.

Para Leibniz, o todo que percebemos está expresso a priori em nosso intelecto. Por exemplo, segundo essa tradição, eu posso dizer que percebo uma casa, pois eu uso uma palavra com a qual eu poderia designar muitas outras casas que não aquela em especial, e por isso eu olho aquela casa sabendo que ela tem várias partes: tem quartos, salas, cozinha, banheiro, enfim, tem um interior e um exterior, porém “a casa ela mesma não é nenhuma dessas aparições, ela é, [...] o geometral dessas perspectivas e de todas as perspectivas possíveis” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 103), e, apesar de está vendo só a frente da casa, eu posso dizer que a percebo como um todo, independentemente das várias perspectivas. Neste sentido, o melhor sujeito da percepção seria aquele que menos dependesse das partes para a compreensão do todo. Uma comunicação eficiente seria aquela em que os envolvidos não necessitassem se ater às palavras para entender o sentido que elas buscam expressar.

Logo, se o objeto da percepção se impõe para mim, é como se o sentido percebido se exprimisse sem um esforço corporal significativo de minha parte, ou seja, é como se a responsabilidade da percepção fosse do percebido, “em vez de estarem atentos à experiência perceptiva, a esquecem em benefício do objeto percebido”(MERLEAU-PONTY, 1999, p. 105). O caráter objetivista desta tese aparece pelo fato de acreditar que o todo que se apresenta para mim como um geometral é algo que está por si mesmo, eu percebo a coisa como ela é nela mesma; todos os mecanismos que utilizo para alcançá-la não são determinantes.

Para os adeptos da tradição subjetivista, que está mais próxima da Psicologia clássica, ninguém seria capaz de perceber o todo senão a partir de um aspecto, seria preciso que este aspecto estivesse vinculado a outros já conhecidos anteriormente ou em outros lugares, e ainda que se estabelecessem comparações entre as partes. Somente então, por uma espécie de síntese ou associação, se poderia estabelecer o sentido no interior da mente. Diferentemente da perspectiva objetivista, o psicologismo entende que a percepção consiste em um processo de associação das

várias partes ou vinculações de impressões individuais que se teria a cada instante, enfim, em momento algum se teria todas as perspectivas da coisa, ou seja, nunca se perceberia a coisa em si por inteiro, se teria apenas uma representação.

Ambas as concepções têm implicações éticas importantes. A teoria que concebe a percepção dos objetos como um geometral, em se tratando das relações humanas, implica afirmar que se percebe integralmente o outro, de onde se segue que se conhecem suas intenções, podendo-se, inclusive, julgá-lo. Por outro lado, a concepção de que aquilo que se percebe do outro são representações não pode lhe atribuir responsabilidades.

Diante deste impasse, Merleau-Ponty escolheu olhar o mundo sem engajamento, ele optou pela via da responsabilização dele próprio e entendeu o seguinte: quando se percebe algo, não se vai além da perspectiva que se apresenta na atualidade, mas se sabe que esta perspectiva traz consigo o anúncio de uma coisa que é muito mais do que aquilo que se apresenta, e que não depende da síntese de alguém. Segundo Merleau-Ponty (1999), o mundo se apresenta para mim sempre em perspectivas, mas estas arrastam consigo todas as demais sem que eu as tenha de elaborar; e é justamente esta a noção de fenômeno, aquilo que aparece desde si mesmo tal como é em si mesmo, não como algo isolado, como uma parte, mas como uma figura sobre um fundo, de onde se segue que toda percepção é uma percepção de fenômeno, e, portanto, temos que lidar com a percepção de uma maneira fenomenológica.

Analisando o intelectualismo de Leibniz e o psicologismo, Merleau-Ponty argumenta que o primeiro ignora o sujeito, ao conceber que aquilo que se percebe é uma coisa em si, é um geometral; e o segundo ignora as coisas, como se a percepção dependesse apenas do trabalho intelectual. Neste ambiente ambíguo, Merleau-Ponty chega à seguinte posição:

Não podemos permanecer nesta alternativa entre não compreender nada do sujeito ou não compreender nada do objeto. É preciso que reencontremos a origem do objeto no próprio coração de nossa experiência, que descrevamos a aparição do *ser* e compreendamos, como paradoxalmente há, *para nós*, o *em si* (1999, p.110).

Nesta perspectiva, Merleau-Ponty entende que, quando percebemos um objeto, é aquele objeto que nós percebemos, e o nome que o atribuímos tem a ver com aquele objeto, com a coisa em si naquilo que ela é nela mesma, e não com as minhas impressões ou representações, ou seja, Merleau-Ponty reconhece a ambigüidade da experiência perceptiva e articula a seguinte concepção: é verdade que percebemos a coisa em si, mas esta percepção nos ocorre sempre de um ponto de vista, que não aparece sozinho, ele carrega consigo um fundo, um horizonte que se organiza espontaneamente, não é preciso sermos autores daquilo que vemos ou de seu sentido, algo se mostra sem nossa intervenção.

Este fundo ou horizonte que acompanha a manifestação fenomênica constitui o que Merleau-Ponty configurou como sendo o corpo habitual, ou seja, o mundo aparece para nós parcialmente, porém esta parte traz consigo um fundo, um hábito. Por conseguinte, o fenômeno é aquilo que aparece arrastando consigo um hábito, uma história que está vinculada a um fundo, e, neste sentido, independentemente da função corporal que exercemos, trata-se de um exercício instaurado no mundo da vida. Discorrendo acerca da percepção visual de objetos, Merleau-Ponty comenta:

[...] na visão [...] apoio meu olhar em um fragmento da paisagem, ele se anima e se desdobra, os outros objetos recuam para a margem e adormecem, mas não deixam de estar ali. Ora, com eles, tenho à minha disposição os seus horizontes, nos quais está implicado, visto em visão marginal, o objeto que fixo atualmente. Portanto, o horizonte é aquilo que assegura a identidade do objeto no decorrer da exploração, é o correlativo da potência próxima que meu olhar conserva sobre os objetos que acaba de percorrer e que já tem sobre os novos detalhes que vai descobrir (1999, p.104).

Deste modo, para Merleau-Ponty, todas as dimensões de nosso corpo funcionam exatamente desta maneira, a cada momento somos um perfil, mas arrastamos conosco uma série de outros perfis, não obstante não nos damos conta disto. Esta é a noção de corpo habitual, um corpo fenomênico, um corpo que a cada momento está polarizado em alguma coisa, mas, ao mesmo tempo, sem se representar, conta com uma série de outras coisas em seu próprio corpo, sejam espaciais, sejam

temporais. Assim, quando uma parte do corpo se encontra diretamente envolvida no desempenho de determinada função, todas as demais partes estão co-presentes e são mobilizadas a cooperarem com aquela parte, sem que se tenha de pensar sobre elas.

Esta constitui uma forma paradoxal de o corpo ser, que é semelhante ao paradoxo do mundo. E é neste sentido que Merleau-Ponty (1999, p. 143-144, 146) diz o seguinte: “meu corpo inteiro não é para mim uma reunião de órgãos justapostos no espaço. Eu o tenho em uma posse indivisa e sei a posição de cada um de meus membros por um esquema corporal em que eles estão todos envolvidos”. Diz ainda; “Se fico em pé diante de minha escrivaninha e nela me apoio com as duas mãos, apenas minhas mãos estão acentuadas e todo o meu corpo vagueia atrás delas como uma cauda de cometa”. Para ele, a noção de esquema corporal é tão ambígua quanto as demais noções que surgem nas “reviravoltas” da ciência. Logo, para entendermos que o mundo sempre aparece em perspectiva, mas ao mesmo tempo como algo nele mesmo, precisamos compreender como isto ocorre em nosso próprio corpo.

Neste contexto, Merleau-Ponty interessa-se pela fisiologia e, especialmente, pelo processo saúde-doença. Ele percebe que, quando estamos saudáveis, não notamos a articulação do sistema de equivalências ou sistema corporal que envolve o exercício de determinada função de nosso corpo, só percebemos sua existência quando ocorre uma ausência ou disfunção. Em se tratando do sistema motor, o sistema de equivalências tem a ver com uma configuração que os dados assumem nas regiões periféricas de nosso corpo antes mesmo que haja uma organização central. Na pessoa saudável, este sistema de equivalências ou hábito motor funciona de modo tão efetivo que não percebemos sua existência, o que significa dizer que só percebemos, de fato, a existência do corpo habitual quando há um impedimento de sua articulação, ou seja, nas condições patológicas.

Em síntese, o pensamento merleau-pontyano acerca do corpo habitual se inscreve na seguinte perspectiva: nosso corpo tem seu mundo ou compreende seu mundo sem precisar representar-se, sem subordinar-se a uma função objetivante. O chamado esquema corporal é um sistema de equivalências, pelo qual as diferentes tarefas motoras são instantaneamente transponíveis, e, neste sentido, ele não é apenas uma experiência de nosso corpo, mas uma experiência de nosso corpo no mundo. O

hábito, portanto, exprime o poder que temos de dilatar nosso ser no mundo ou de mudar nossa existência anexando a nós novos instrumentos.

Esse poder expresso pelo hábito é diferente daquele que temos sobre o nosso próprio corpo, ao contrário, o poder expresso pelo hábito é aquele em que nós não precisamos de representações, o hábito tem a ver com algo que não está em lugar algum, ele se impõe a nós sem que possamos decidir ou escolher. Assim, o hábito não reside no pensamento nem no corpo objetivo, mas no corpo como mediador de um mundo. Ele não constitui um conhecimento nem um automatismo, trata-se de um saber que se entrega ao esforço corporal e que não se pode traduzir por uma designação objetiva. Enfim, aprender a ver as coisas é adquirir um novo uso do corpo próprio, é enriquecer e reorganizar o esquema corporal, o corpo habitual (MERLEAU-PONTY, 1999).

3.3.1.2 O corpo perceptivo

Considerando a experiência perceptiva ou experiência do corpo próprio como evento indiviso, é paradoxal a tentativa de abordar suas dimensões em separado, porém, aventurei-me didaticamente ao papel, por considerar, também, que a objetivação constitui um dos pólos da ambigüidade do corpo.

Na atualidade, o corpo se movimenta sob duas perspectivas: de um lado, procura algo a partir de um passado anônimo, de um não-saber de si, pois “toda percepção acontece em uma atmosfera de generalidade e se dá a nós como anônima” (1999, p. 290); por outro lado, desconhecendo o que procura, o corpo transcende-se em direção ao futuro, como um lançar-se para além de si rumo às possibilidades, ou seja, em nossa atualidade, nós nos comportamos de maneira a procurar algo desde um passado, e se não temos formulado aquilo que procuramos, vamos buscá-lo onde não estamos, à nossa frente. Esta constitui a noção de corpo perceptivo em Merleau-Ponty (1999, p. 426), uma matéria atual que se abre para aquilo que ela não é, para a alteridade, para as coisas, enfim, para aquilo que está disposto em nossa vida como uma iminência. “Percebo uma coisa porque tenho um campo de existência e porque cada fenômeno aparecido polariza em direção a si todo o meu corpo enquanto sistema de potências perceptivas”.

Retomando a noção de esquema corporal, o corpo perceptivo seria este sistema em ação orientado por um hábito. Diante do mundo objetivo, o pensamento inicial de Merleau-Ponty foi o seguinte: temos um corpo habitual, que é anônimo, genérico, nele há uma intencionalidade; esta, por sua vez, impulsiona o nosso corpo atual para frente em direção à coisa, ao encontrarmos a coisa ela também nos apresenta uma história anônima, com a qual nosso corpo atual se funde e abre um futuro à nossa história. Esta perspectiva vai se modificar quando se trata da percepção do outro, pois, enquanto diante do mundo percebido nossas vivências se fundem, diante do outro sua história absorve a nossa, e, apesar de estarmos com o outro, nós nos experimentamos separadamente, ou seja, não obstante o outro coexistir conosco, ele nos revela algo que se distingue de nós. Este aspecto será retomado mais à frente quando me ocuparei em descrever acerca do corpo do outro.

Poderia, então, sumarizar a noção de Merleau-Ponty (1999, p. 426-432) acerca do corpo perceptivo a partir de suas reflexões sobre “a coisa e o mundo percebido”: o corpo em repouso é apenas uma massa obscura, nós o percebemos como um ser preciso e identificável quando ele se move em direção a uma coisa, enquanto ele se projeta intencionalmente para o exterior, e isso “pelo canto do olho e na margem da consciência”, cujo centro é ocupado pelas coisas e pelo mundo, e, deste modo, não se pode conceber coisa percebida sem alguém que a perceba. Logo, a coisa nunca pode ser separada do sujeito que percebe e, por conseguinte, nunca pode ser efetivamente em si, já que suas articulações são as mesmas de nossa existência, suas propriedades sensoriais constituem em conjunto uma mesma coisa, assim como nosso olhar, nosso tato e todos os nossos outros sentidos são em conjunto as potências de um mesmo corpo integradas em ação, e se não se percebeu isto mais cedo, foi porque os preconceitos do pensamento objetivo tornavam difícil a tomada de consciência do mundo percebido.

Nestes termos, o corpo perceptivo corresponde à configuração do esquema corporal ou sistema de equivalências do corpo atual. Tal sistema se organiza de forma espontânea em proveito de uma possibilidade futura, ele envolve a intencionalidade motora que necessitamos para que o objeto da percepção se revele para nós, ou seja, através da intencionalidade motora, conseguimos vislumbrar um esquema corporal em

que cada perfil anuncia simultaneamente todos os demais. Ao nos lançarmos em direção a um objeto que desconhecemos, tudo nos é oferecido sem que tenhamos de pensar. Esta configuração, Merleau-Ponty a denominou de síntese perceptiva ou unidade antepredicativa, que consiste no fato de que, diante do exercício de uma função corporal, cada órgão sensorial dispõe, simultaneamente, de todos os outros, há como que um consórcio entre eles, apesar de serem diferentes, agem como se fossem um: a visão articula-se à audição, a audição à motricidade. Desta forma, Merleau-Ponty diz: “todo objeto dado a um sentido chama a si a operação concordante de todos os outros” (1999, p. 426).

Enfim, o corpo atual, como corpo perceptivo, mediado por um sistema de equivalências, configura uma “camada originária do sentir ou síntese perceptiva”, que consiste em uma organização temporal que o corpo perceptivo instaura no mundo da percepção, e, neste sentido, Merleau-Ponty (1999, p.321) diz que o corpo secreta tempo; “Em cada movimento de fixação, meu corpo ata em conjunto um presente, um passado e um futuro, ele secreta tempo”. Assim, nosso corpo toma posse do tempo, pois ele faz um passado e um futuro existirem para um presente, por conseguinte, o corpo não é uma coisa, ele faz o tempo ao invés de percebê-lo.

3.3.1.3 O corpo falante

O corpo falante é um corpo capaz de estabelecer uma comunicação que expresse certa carência que se procura preencher e que ponha em movimento a fala do outro. A expressão bem-sucedida é aquela que consegue fazer a significação existir como uma coisa no coração do texto, que seja capaz de abrir uma nova dimensão à experiência do leitor (MERLEAU-PONTY, 1999).

O corpo falante não contém um pensamento em seu interior, a fala precede os pensamentos, e estes se articulam através da fala. O que nos faz acreditar em um pensamento que existiria para si antes da expressão são os pensamentos já constituídos e já expressos, através dos quais nos damos à ilusão de uma vida interior. Quando nosso corpo se mobiliza em direção a uma nova aquisição cultural, por uma lei desconhecida, o pensamento e a expressão constituem-se simultaneamente, “o orador não pensa antes de falar, nem mesmo enquanto fala; sua fala é seu pensamento. Da

mesma maneira, o ouvinte não concebe por ocasião dos signos” (1999, p. 244-245). A fala, como um verdadeiro gesto, contém seu sentido. Na comunicação, não precisamos nos representar a palavra para sabê-la e para pronunciá-la, basta que possuamos sua essência articular e sonora como um dos usos possíveis de nosso corpo.

Nesta perspectiva, Merleau-Ponty opera a noção de linguagem sob duas dimensões: de um lado, a língua, como um sistema de fala articulado em que a existência e o sentido estão separados. Tal sistema, Merleau-Ponty o denominou de fala falada ou linguagem falada, “a que é adquirida e desaparece diante do sentido do qual se tornou portadora”; de outro lado, a linguagem como fala ou fala falante, como diz Merleau-Ponty na obra **A prosa do mundo**, “é aquela em que a intenção significativa se encontra em estado nascente”, ela pertence ao domínio espontâneo, que é a existência corporal atuando, ou seja, o corpo próprio no mundo, a linguagem “que se faz no momento da expressão”, que vai nos fazer “passar dos signos ao sentido” (2002, p. 32). Deste modo, quando estamos operando com a fala falante, sempre somos pré-reflexivos ou corpo próprio, somente somos um corpo-sujeito na fala falada, cujo rudimento tem origem na percepção das coisas e na percepção do outro.

A linguagem vista sob a perspectiva da temporalidade resulta em “fazer-se esquecer ao conseguir exprimir”. Quando uma leitura nos cativa, não vemos mais as letras, as páginas; não sabemos mais quando viramos a página; mediante todos os sinais e todas as páginas, visamos a alcançar sempre o mesmo evento, a mesma aventura, a ponto de não sabermos mais em qual perspectiva eles nos ofereceram, assim como um grande livro, uma grande peça de teatro, uma poesia está em nossa lembrança como um bloco. Ao revivermos a leitura ou a representação, podemos nos lembrar do momento, das palavras e das circunstâncias, porém, a lembrança é única e, para que permaneça em sua evidência, não há necessidade da recordação de seus detalhes, pois ela é tão singular e inesgotável quanto uma coisa vista. Se formos tocados por uma conversa e por ela nos apaixonarmos, no dia seguinte a saberemos por inteira, o olhar de nossa memória a envolve, basta nos instalarmos no evento e podemos contá-la a alguém que se interesse, e então reaparecem no devido lugar: os gestos do interlocutor, seus sorrisos, suas hesitações e suas frases (2002, p. 31-32).

Tais descrições fazem ver que o corpo falante é o corpo existente. No mundo da cultura, este corpo é minimizado pelo fato de pensarmos que o sentido das coisas já está formulado independentemente das palavras que produzimos para alcançá-lo. O corpo falante, como existência, exprime uma linguagem falante, por conseguinte, constitui uma experiência perceptiva, e nesta a existência e o sentido são indissociáveis. “Quando alguém – autor ou amigo – soube exprimir-se, os signos são imediatamente esquecidos, só permanece o sentido, e a perfeição da linguagem é de fato passar despercebida” (2002, p.32).

Neste sentido, Merleau-Ponty destaca a obra de arte como a construção de um sentido que é inseparável da existência do artista. Da mesma forma, ocorre com a linguagem para a criança, em que sua fala exprime simultaneamente a existência e o sentido. A criança somente se torna um ser cultural à medida que ela consegue distinguir a própria fala daquilo que almeja alcançar. Na fala do adulto, sempre há linguagem, pois ele opera a partir de um mundo cujo sentido já está formulado independentemente de sua fala. Deste modo, Merleau-Ponty (1999, p. 247) diz que essas observações “permitem-nos restituir ao ato de falar a sua verdadeira fisionomia. Em primeiro lugar, a fala não é o signo do pensamento, se entendemos por isso um fenômeno que anuncia um outro”, a fala e o pensamento “estão envolvidos um no outro, o sentido está enraizado na fala, e a fala é a existência exterior do sentido”, portanto, “não podemos mais admitir que a fala seja a vestimenta do pensamento”.

O mais interessante é que em todos os espaços de nossa inserção no mundo objetivo estamos investidos dessas duas formas de linguagem e não precisamos nos representar acerca de sua existência e processo. Esta é justamente a novidade que Merleau-Ponty nos faz ver. Segundo ele, a virtude da linguagem está no fato de que ela nos lança ao seu significado desde si mesma, dissimulando-se a nossos olhos; seu triunfo é conseguir apagar-se e, para além das palavras, dar-nos acesso ao próprio pensamento do autor de tal modo que acreditamos ter conversado com ele face a face sem ter dito uma só palavra.

Tendo em vista o relevante papel da linguagem na comunicação, antes mesmo do desenvolvimento da Lingüística os psicólogos já se interessavam pela fala, e então construíram suas teorias. A discussão de Merleau-Ponty acerca da fala emerge

justamente refutando as teses psicológicas clássicas, ou seja, as teorias empirista e intelectualista.

Para os psicólogos empiristas, a fala não teria nenhum sentido, eles crêem que o sentido se forma no interior de cada pessoa e segundo sua capacidade de associação. A fala constitui apenas um estímulo que produz um efeito no corpo, desencadeando um processo associativo imanente. Neste sentido, ao ouvir uma fala, a pessoa tem uma sensação que é registrada; ouvindo novamente a fala, a primeira sensação estabelece um vínculo com a segunda, e, mediante procedimento mental de associação, gera-se um pensamento. Somente assim o ouvinte entenderá a mensagem que lhe foi transmitida (1999, p. 237-270).

Para os intelectualistas, a pessoa tem um pensamento a priori, que se articula no interior do psiquismo independentemente de um estímulo, e pode exprimi-lo mediante a fala. Neste caso, a fala consiste na expressão daquilo que se pensou na imanência e, portanto, tem uma função relevante na comunicação, pois serve para transportar uma mensagem de uma pessoa a outra, “é o pensamento que tem o sentido, e a palavra continua a ser um invólucro vazio. Ela é apenas um fenômeno articular, sonoro, ou a consciência desse fenômeno(1999, p. 240-241). Assim, a eficiência da comunicação dependerá do grau de clareza do pensamento; se este for bem constituído, a fala poderá comunicá-lo de modo efetivo, caso contrário, o interlocutor não o entenderá. De onde se segue que, se os pensamentos nos fossem claros, instantaneamente teríamos transparência acerca dos fatos, e não haveria necessidade de diálogo.

Argumentando sobre as duas concepções, Merleau-Ponty (1999, p. 241, 249) chega à conclusão de que: “na primeira concepção, estamos aquém da palavra enquanto significativa; na segunda, estamos além – na primeira não há ninguém que fale; na segunda há um sujeito, mas ele não é sujeito falante, é o sujeito pensante”. A palavra não constitui o simples signo dos objetos e das significações, mas a consumação de um pensamento no falante. Portanto, é preciso admitir que aquele que escuta recebe o pensamento da própria fala, pois há uma significação existencial que habita a significação conceitual das falas, “o pensamento não existe fora do mundo e fora das palavras”. Enfim, quando falamos, nos elaboramos em nossas próprias palavras, articulamos nossos pensamentos em nossa fala, e não antes dela. Ao mesmo

tempo, através da fala, retomamos os pensamentos do outro, suas reflexões enriquecem as nossas. Deste modo, nós nos comunicamos assumindo as palavras do outro, fazendo-as em nosso corpo. Portanto, a significação não existe a priori em nós nem a priori no outro, para que o entendamos, a única possibilidade é refazê-la em nós, logo, a significação é imanente à fala.

A linguagem assim compreendida, Merleau-Ponty (2002, p. 51) chama-a de “expressão consumada” ou “comunicação bem-sucedida”, aquela em que o ouvinte, “em vez de seguir a cadência verbal elo por elo, retoma por sua conta e ultrapassa, consumando a gesticulação lingüística do outro”. Quando falamos, todo nosso corpo se reúne para alcançar e dizer a palavra, assim como nossa mão se movimenta espontaneamente para pegar o que nos oferecem; mais do que a palavra ou a frase, visamos à pessoa, falamos a ela segundo o que ela é, usamos palavras que ela possa compreender ou às quais pode ser sensível.

A fala lança o outro em direção ao que sabemos e que ele ainda não compreende, e também nos orienta ao que vamos compreender, não que tenhamos um saber a priori. Merleau-Ponty (2002, p. 165-178) diz que não somos apenas ativos quando falamos, mas precedemos nossa fala no ouvinte; não somos passivos quando escutamos, mas falamos conforme o que o outro diz; falar não é uma iniciativa exclusivamente nossa, assim como escutar não é submetermos à iniciativa do outro, visto que, como falantes, retomamos um mesmo esforço, que é mais antigo que nós e no qual nos apoiamos, a nossa impessoalidade; a fala realiza uma “transgressão”, uma “operação violenta”. Essa intercorporeidade, esse entrelaçamento se dá graças à experiência perceptiva que reacende a temporalidade, que permite a retomada dos “estágios de vestígios ou de horizonte”, reflexos instantâneos de um saber passado.

3.3.1.4 O corpo sexuado

O corpo sexuado é uma experiência que vivemos em nosso próprio corpo quando somos arrebatados pelo olhar do outro. Diferentemente do que ocorre na percepção das coisas, que nos revelam uma história impessoal, anônima e ambígua, em que nós coincidimos porque também possuímos esse anonimato, na experiência de percepção do outro, além da história impessoal, ele nos revela uma história pessoal

que se distingue de nossa personalidade.

Neste sentido, a percepção do outro nos mostra de modo mais intenso nossa intencionalidade mais primitiva, aquilo que “antes víamos somente pelo canto do olho”, e esta é justamente a noção de sexualidade ou corpo sexuado na perspectiva de Merleau-Ponty, e ele, referindo-se ao pensamento de Freud, diz: “o sexual não é o genital, a vida sexual não é o simples efeito de processos dos quais os órgãos genitais são o lugar” (1999, p. 219). É exatamente a partir da sexualidade como uma abertura ao outro que retomamos a dimensão de coexistência impessoal e assumimos uma postura perceptiva à procura de um horizonte pessoal, caracterizando, assim, nossa humanidade.

O corpo sexuado, assim como as demais dimensões do corpo próprio, consiste em uma experiência ambígua, pois, ao mesmo tempo em que é uma abertura ao outro, é também um acontecimento narcisista ou auto-erótico. Nossa sexualidade é um ato existencial em que, a partir de nossa impessoalidade, transcendemos em direção ao outro, e este nos faz ver nosso ser erótico, ou seja, em função da sexualidade como experiência intercorporal, nos tornamos uma personalidade, passamos a ter um sentido; aquilo que antes coexistia para nós como uma história pré-pessoal agora se institui como história. Neste sentido, Merleau-Ponty afirma que “é a sexualidade que faz com que um homem tenha uma história” (1999, p. 219).

Segundo Merleau-Ponty (1999), é preciso que haja o corpo sexuado para que se dê significação sexual aos estímulos externos e se oriente o sujeito no uso que fará de seu corpo objetivo. A percepção objetiva do corpo, normalmente, é diferente da percepção das coisas, ela se configura por um esquema sexual que reclama os gestos do outro e integra uma totalidade afetiva. Na vivência do corpo habitual, sempre há um sentido sexual implícito, como também na postura perceptiva procura-se um horizonte sexual. Com esta experiência perceptiva, se estabelece uma escolha espontânea e involuntária pelo outro, e, assim como as coisas se impõem para nós e nos fazem ver algo que apenas suspeitávamos pelo canto do olho, a vivência diante do outro produz um efeito em nosso corpo, e esse efeito é a sexualidade.

Em sua formulação da noção de sexualidade, Merleau-Ponty retoma a idéia freudiana de pulsão. Em Freud, a pulsão significa uma força constante que move o

psiquismo. A partir de uma experiência de satisfação, esta é registrada e permanece no inconsciente tendendo à repetição. A pulsão deve manter-se viva e, para tanto, ela dá origem ao ego, que não pode conter a força pulsional, e esta retorna contra o próprio ego na forma de um superego. Deste modo, a vivência de uma pulsão corresponde à vivência de um sentido.

A noção de sexualidade em Merleau-Ponty se constrói, principalmente, a partir da coexistência com as seguintes noções: a idéia de fenômeno psíquico em Brentano, a noção de intuição fenomênica em Husserl e a idéia de pulsão em Freud. Conforme explicitado anteriormente neste texto, acerca da teoria da intencionalidade brentaniana, um fenômeno psíquico é algo que surge espontaneamente como um todo na experiência corpórea a partir da sensibilidade; Husserl, como aluno de Brentano, assumiu esta idéia denominando a experiência de intuição fenomênica; Freud, contemporâneo de Husserl e também discípulo de Brentano, contaminou-se com a idéia e desenvolveu o conceito de pulsão; finalmente, Merleau-Ponty, como um fiel leitor de Husserl e crítico da Psicologia clássica, a partir da noção de intuição fenomênica e da idéia de pulsão, construiu a perspectiva de corpo habitual, como uma coexistência impessoal que se impõe espontaneamente para nós em cada experiência perceptiva, e, quando nos dirigimos ao outro, nos experimentamos como uma ambigüidade, caracterizando, assim, nosso corpo sexuado. “A sexualidade é uma abertura à nossa dimensão de coexistência, é diferente de genitalidade” (1999, p. 223).

Segundo a concepção merleau-pontyana, em toda experiência perceptiva há um fundo sexual, e todo empreendimento sexual envolve a vivência do corpo habitual e a abertura perceptiva em direção ao outro. Isto implica dizer que há uma indissociabilidade entre existência e sexualidade, e vice-versa; nossa existência tem um sentido sexual, e nossas escolhas estão impregnadas de uma busca erótica que se efetiva na experiência do outro. A percepção erótica se faz no mundo, “através de um corpo ela visa um outro corpo” e, neste sentido, há uma “compreensão erótica” que não é da ordem da consciência, pois esta “compreende percebendo uma experiência sob uma idéia, enquanto o desejo compreende cegamente, ligando um corpo a um corpo” (1999, p. 217).

A percepção do auto-erotismo como uma vivência intercorporal se configura

com a participação do corpo próprio por inteiro, porém, poderá desencadear-se pela ação de qualquer uma de suas dimensões comunicativas, especialmente a pele, apontada por Merleau-Ponty como órgão sexual de maior sensibilidade. Portanto, a genitalidade como ambiente de atração sexual se refere a uma construção histórico-cultural. A sexualidade se situa além das formas históricas de consolidação do auto-erotismo, ela se constitui na motivação essencial para que o auto-erotismo seja desencadeado. Desta forma, não se deve confundir sexualidade com identidade sexual; a concepção de identidade sexual envolve as diversas formas de objetivação pelas quais nós nos constituímos como sujeitos auto-eróticos, ou seja, a partir da descoberta de nosso auto-erotismo buscamos inseri-lo em uma categoria social.

Merleau-Ponty destaca duas espécies de erotismo: o erotismo do sádico, que consiste no prazer de profanar e, neste sentido, é o erotismo próprio daquele que nega como uma forma de liberdade; e o erotismo surrealista, característico do movimento artístico francês no período entre as duas Guerras Mundiais. Este erotismo “não se contentava em destruir o mundo habitual”, mas em compor um outro (1999, p. 347-348). É uma espécie de erotismo que cultiva o prazer em desvelar a impessoalidade e ressignificá-la. Para Merleau-Ponty, nós estamos sempre em busca de outro que nos propicie o auto-erotismo, e, desta forma, toda nossa existência exprime algo sexual, é essa experiência de abertura à alteridade que nos permite uma descoberta de nós mesmos como um corpo sexual ambíguo.

Diante do exposto, sexualidade e existência se exprimem em uma relação de reciprocidade. Sempre que estamos diante do outro, operamos na perspectiva de consolidar os eventos constitutivos de nossos primeiros traços sexuais despontados por aqueles com quem nos vinculamos em nossa história pré-objetiva, a qual se exprime na maneira como nós nos transcendemos na experiência intercorporal. Portanto, a vivência do corpo sexuado se faz de forma habitual, e a cada experiência, nossa sexualidade se transforma.

Enfim, a vivência do corpo sexuado ocorre a todo instante em nosso cotidiano de forma irrefletida; se refere à maneira como reagimos às solicitações do outro, uma postura cuja origem desconhecemos, mas a retomamos habitualmente; inclusive atitudes de violência e de recusa ao auto-erotismo, mesmo assim, constituem

experiências sexuais, pois têm a ver com a comunicação com o outro.

3.3.1.5 *O corpo do outro*

A cada descrição das dimensões do corpo próprio, me dou conta da ambigüidade que o engendra e da indissociabilidade entre nós, as coisas e o mundo. Porém, por uma necessidade acadêmica, continuo submetendo-me ao desafio de destacar, de forma objetiva, a experiência do outro ou experiência do corpo próprio. Neste sentido, sem a pretensão de definir exatamente o que seja o corpo do outro, arrisquei-me em pontuar os aspectos que mais me chamaram a atenção na descrição que Merleau-Ponty faz com muita propriedade em sua obra **A prosa do mundo** e, em especial, no capítulo “A percepção do outro e o diálogo”. Neste item, ele sinaliza a existência de duas “totalidades rivais” que se fraternizam na experiência da fala: uma totalidade privada e outra social, acerca das quais discorrerei nos parágrafos que se seguem.

A totalidade privada se refere ao mundo pré-objetivo, aquilo que na experiência perceptiva se impõe para nós como um fenômeno. Não confundir com a concepção psicologista acerca da subjetividade como algo fechado em si. O privado aqui se ocupa da experiência do corpo próprio, de algo que Husserl caracterizou como sendo o vivido ou a temporalidade, e Merleau-Ponty vai chamar de “carne sensível”, que se espelha na “carne gloriosa”; esta, por sua vez, caracteriza a totalidade social, que se aplica ao mundo cultural ou à coexistência social. Estas totalidades são mediadas pela vivência da fala.

Apesar de já ter descrito o corpo falante, faz-se necessário retomá-lo de forma expressiva para a descrição e a compreensão do corpo do outro, pois, segundo Merleau-Ponty (2002, p. 180), estamos condenados ao poder da fala, “gesto ambíguo que produz o universal com o singular, e o sentido com nossa vida”, ela extrai de nós, queiramos ou não, significações. Não obstante o corpo falante ser essencial para compreendermos a experiência do outro, nesta discussão estão co-presentes as outras dimensões do corpo: habitual, perceptiva e sexuada, confirmando a indivisibilidade do corpo próprio.

A fala se exprime através dos gestos, dentre eles destaca-se a palavra, que Merleau-Ponty considera como sendo o modo como o outro se infunde sutilmente em

nossa vida, ou como nós nos infundimos no outro com intimidade. Isto está além de nossas representações, constitui uma comunicação que é da ordem do sensível. As palavras podem estar em um plano pré-objetivo em função da percepção do outro, e por isso elas veiculam um modo de vida. Neste sentido, uma postura fenomenológica consiste na perspectiva de conseguir perceber a ambigüidade que há nas palavras e nos gestos de um modo geral.

Quando nos colocamos diante do outro em nossa trajetória perceptiva, nos ocupamos da palavra, que apresenta o outro em nosso campo sensível. Segundo Merleau-Ponty (2002, p. 168), nesse momento nós e o outro temos uma comunidade, “somos como dois círculos quase concêntricos, e que se distinguem apenas por uma leve e misteriosa diferença”. É esta comunidade que permite compreender a relação com o outro, pois, no domínio do sensível, eu e outro não nos distinguimos, somente em uma experiência radical, a exemplo da finitude do outro, é que a nossa diferença vai aparecer de modo claro.

Na perspectiva de que tudo o que está diante de nós é objeto, é incompreensível que o outro apareça à nossa frente, “ele não está nas coisas, não está em seu corpo e não é eu”, não existe lugar para o outro, senão em nossa experiência de campo; isso implica dizer que nossa identidade, a generalização de nosso corpo e a percepção do outro repousam sobre a “universalidade do sentir”, nossa propriedade mais fundamental, ambiente ambíguo e anônimo onde se veicula a impessoalidade. Assim, podemos perceber outros como coexistentes, pois nossa percepção é impacto do mundo sobre nós e efeito de nossos gestos sobre o mundo (2002, p.170-171). Portanto, Merleau-Ponty expressa a necessidade de se compreender essa estranha articulação que estabelecemos com o outro como aquele que frequenta nossos arredores, que se introduz em nossa percepção “por trás”, no sentido em que, na trajetória perceptiva, somos interrompidos por um olhar, e um vínculo se estabelece sem que tenhamos de decidir.

Merleau-Ponty (2002, p. 169) entende que o problema para a compreensão do outro consiste em entender “como me desdubro, como me descentro”; ele diz ainda que “a experiência do outro é sempre a de uma réplica de mim”, e, portanto, a solução para o problema deve ser buscada no campo onde se produz este estranho parentesco

com o outro, pois “o mistério de um outro não é senão o mistério de mim mesmo”. Somos coextensivos com tudo o que podemos ver, ouvir e compreender, e por isto somos uma totalidade; logo, em nossa percepção o outro está sempre a nosso lado, atrás de nós, a todo instante sentimos que nos sentem, e nos sentem enquanto sentimos. Porém, como o outro não é eu, é preciso chegar à distinção, pois há um que é outro, e este nos destitui de nossa posição central, neste caso, entre ele e nós há uma inversão de papéis, pensamos poder caracterizar aquele que vemos; no entanto, ele de repente furta-se a esta condição. E Merleau-Ponty (2002) argumenta que um segundo espectador do mundo nasce de mim, ele se torna possível por mim; nossa propriedade mais fundamental de sentir-nos, aquela que nos torna únicos, tende a difundir-se.

Neste sentido, acerca do corpo do outro não se explica, compreende-se; ele se manifesta de forma prodigiosa, pois tudo o que tem valor para nós como ser, somente acontece tendo acesso, diretamente ou não, a nosso campo, “aparecendo no balanço de minha experiência, entrando em meu mundo” (2002, p. 169-172). Desde que usamos nosso corpo para explorar o mundo, sabemos que nossa relação corporal com ele pode ser generalizada, uma insignificante distância se instala entre mim e o ser que percebo, que também está sujeito à percepção de outrem; “o mundo não existe apenas para mim, mas para tudo o que, nele, acena para ele”; enfim, um campo não exclui um outro campo como a consciência o faz, ao contrário, um campo tende a expandir-se, visto constituir-se a abertura pela qual somos expostos ao mundo de coexistências. E daí procede o que dizia há pouco, não se achou exatamente lugar para o outro, ele tem seu “lugar”, não no espaço objetivo, mas, como diz Merleau-Ponty, em um ambiente

[...] antropológico, meio obscuro no qual a percepção irrefletida se move à vontade, mas sempre à margem da reflexão, impossível de constituir, sempre já constituído: encontramos o outro assim como encontramos nosso corpo. Assim que o olhamos de frente, ele se reduz à condição modesta de uma coisa qualquer inocente e que se pode manter à distância. E é por trás de nós que ele existe, assim como as coisas adquirem sua independência absoluta à margem de nosso campo visual (PM, 2002, p. 172)

Esta relação com o outro que se instala no domínio do irrefletido, Merleau-

Ponty a denominou de relação muda ou relação silenciosa com o outro. No entanto, ele disse que, se queremos compreender o poder mais próprio da fala, devemos buscar entender além da relação silenciosa, o diálogo. A fala, gesto particular, prolonga e transforma a relação muda com o outro. Na experiência do diálogo, a fala do outro suscita em nós a possibilidade de articulação de nossos pensamentos, bem como nossa fala fará o mesmo em relação ao outro. Tendo em vista que estamos inseridos no mesmo mundo cultural e pertencemos a uma mesma língua, usurpamo-nos um ao outro, e, neste sentido, Merleau-Ponty (2002, p. 167) diz que a fala realiza uma transgressão, uma operação violenta e também uma “descontinuidade do saber [...] se o compreendemos como invasão de mim sobre o outro e do outro sobre mim”.

O fato de pertencermos a um universo comum de linguagem supõe uma coexistência, um outro mais fundamental, uma relação primordial que concede à minha fala o valor de uma dimensão do ser – o corpo falante, de onde se segue que a língua comum que falamos é algo como a corporeidade anônima que partilhamos com os outros organismos. Porém, através do gesto de expressão, se estabelece a comunicação, e com ela rompe-se o silêncio. Mesmo assim, a fala continua sendo um outro invisível e, portanto, inapreensível; uma fala em que a existência e o sentido se misturam, o falar e o escutar não se distinguem, e esta é a noção de fraternidade das duas totalidades de que falei no início desta descrição do corpo do outro: a totalidade privada, como intencionalidade, algo que é da ordem do sentir e que preenche a totalidade social, coexistência no contexto da cultura, do uso de uma mesma língua. Assim, a fala tem essa potência de mobilizar um outro – existência, em direção a um outro – sentido. Este empreendimento constitui aquilo que ultrapassa nosso ambiente pré-reflexivo, dando voz ao outro mudo.

Assim sendo, poderia dizer que o outro mudo ou silencioso habita o corpo como generalidade, coexistência anônima, enfim, o nosso ser bruto ou domínio da possibilidade, ou, como dizia Husserl, o mundo da vida. Esta é uma totalidade privada no sentido em que é ainda um não-saber, um outro que ainda se encontra velado. No entanto, por meio da fala é possível um prolongamento desse ser bruto em um espírito selvagem, aquilo que se encontrava velado, aquilo que se constituía uma possibilidade anônima encontra o seu sentido, o outro que estava mudo, silencioso, se torna falante,

desvelando-se em um outro mundo, o mundo da cultura, o que era verbo se faz carne. Esse desvelamento somente é possível na presença do outro “na experiência do diálogo, a fala do outro vem tocar em nós nossas significações, e nossa fala vai, como o atestam as respostas, tocar nele suas significações, invadimo-nos um ao outro na medida em que pertencemos ao mesmo mundo cultural” (2002, p. 174).

Deste modo, não se pode determinar o lugar da fala, assim como o outro; ela não está nas coisas, tampouco está em nós, porém está sempre a nosso lado, atrás de nós de modo invisível, e Merleau-Ponty diz que ela é o que temos de mais próprio, a nossa produtividade. No entanto, na medida em que produzimos um sentido e o comunicamos a outrem, este se une a nós naquilo que temos de mais individual, é como se nossa coexistência cessasse de ser para nós e se acrescentasse de uma comunidade reconhecida.

Aqui as palavras do outro e as minhas nele não se limitam, em quem escuta, a fazer vibrar como cordas o aparelho das significações adquiridas, ou a suscitar alguma reminiscência: é preciso que seu desenrolar tenha o poder de lançar-me, por minha vez, a uma significação que nem ele nem eu possuíamos (2002, p.176).

Ou seja, a experiência da fala constitui o espaço onde podemos desenvolver a criatividade, não temos de antemão aquilo que será comunicado, por mais que nos preparemos no plano reflexivo; em certo momento de uma discussão, nós e o outro podemos nos descentrar de tal forma que os gestos veiculados parecem se fundir, é como se percebêssemos a percepção do outro e ele a nossa, “minha fala coincide literalmente com a de um outro, ouço nele e ele fala a mim” (2002, p.176). Porém, o que realmente corrobora a existência de um outro é a ruptura com a coincidência; é preciso que, num certo momento, fiquemos surpresos, confusos e nos encontremos não mais em nossas semelhanças, mas no que temos de diferentes, e isso implica uma transformação mútua. Neste sentido, a percepção de uma alteridade supõe que sua fala seja capaz, tanto na coincidência conosco quanto naquilo que nos distingue, de nos refazer à sua imagem, quer dizer, que abra possibilidade para que nos tornemos um

outro nós mesmos.

Esta possibilidade que o outro me pode abrir não é de ordem reflexiva, ele a opera sem se representar, ou seja, é um poder que “ele não o possui diante de mim como consciência” (2002, p. 178). Na medida em que, também, somos fala, somos capazes de nos descentrarmos na dinâmica do discurso e criar uma nova significação; como sujeitos falantes, retomamos ao mesmo mundo, aquele que é mais antigo que nós, a nossa coexistência. Este constitui o fundamento da construção do saber: a expressão atual revive as anteriores e lhes concede lugar, cada momento do conhecimento abre possibilidade para que possamos retomá-lo e transformá-lo em sentido. O que Merleau-Ponty chama de fala é justamente “essa retomada, esse tocar à distância”, e, portanto, a fala consiste em uma experiência temporal, ela não tem um lugar definido, ela sempre é em estado nascente. As idéias ou pensamentos que se constituem a partir da experiência do outro emergem como continuação de um discurso já começado, ou seja, é uma iniciação a uma língua já instituída.

Retomando às duas totalidades de que falei anteriormente, talvez possamos entendê-las melhor agora. Acerca da totalidade privada, Merleau-Ponty (2002, p. 180) diz que o problema é nos convencermos de que, antes da expressão, “cada um, em certo sentido, é a totalidade do mundo”, visto que estamos inseridos em um campo fenomenal, que envolve nossa experiência perceptiva como experiência ambígua e anônima, aquela que corresponde a um não-saber de nós, a coexistência sensível, a “universalidade do sentir” que nos faz unos na cadeia dos viventes e torna possível a comunicação. Logo, neste campo habita um outro que é silencioso, em uma linguagem husserliana, seria um outro imanente, como aquilo que ainda é obscuro, mas que é o que temos de mais próprio. Porém, a totalidade privada fraterniza-se com a totalidade social, esta se refere ao mundo dos sentidos, da instituição lingüística, enfim, o mundo da cultura, que se entende como sendo rival à nossa coexistência sensível, não obstante fundamentar-se nela. Para Merleau-Ponty, esta é uma concordância impossível, mas a fala realiza um milagre:

[..] não que ela nos faça entrar em nós mesmos e reencontrar algum espírito único do qual participaríamos, mas porque ela nos concerne, nos atinge de viés, nos seduz, nos arrebat, nos transforma no outro e ele em nós, porque ela abole os limites do meu e do não meu, e faz cessar a alternância do que

tem sentido para mim, de mim como sujeito e do outro como objeto (2002, p. 180).

Portanto, a totalidade privada se fraterniza com a totalidade social no sentido em que, por meio da fala, rompemos com a comunidade genérica e supomos a existência do outro; aquilo que segundo Husserl estava imanente se torna transcendente, translúcido, na medida em que algo estava obscuro e tornou-se claro. Ressaltando o poder da fala, Merleau-Ponty diz que, pelo fato de sua operação depender de nós, ela não é um deus, também não é uma condição humana e, se é “humano” é porque, por intermédio da fala, “o homem destrói a generalidade da espécie e faz admitir os outros em sua singularidade mais remota” (2002, p.180).

Enfim, a noção das duas totalidades que se fraternizam na experiência da fala, Merleau-Ponty a desenvolveu a partir da noção de consciência transcendental em Husserl, sobre a qual já me referir anteriormente quando falava da fenomenologia husserliana. Para Husserl, o domínio da intencionalidade e o domínio da consciência não são dois universos separados, mas dois pólos de uma mesma consciência – a consciência transcendental. Isto quer dizer que, ora a consciência está polarizada como uma vivência que flui no tempo, ora ela se polariza como objetividade. Merleau-Ponty reclama esta noção do terceiro projeto de fenomenologia de Husserl e passa a discutir acerca da intencionalidade e do objeto, e compreende que, no domínio da intencionalidade, temos uma vivência que é genérica e aberta, mas que em certo momento essa vivência adquire uma forma objetiva, se instala como objetividade e se separa como “eu” (totalidade privada), e como “outro” (totalidade social), não obstante existirem como indivíduos que participam de uma generalidade una.

Nesta perspectiva, Merleau-Ponty argumenta que, no plano da generalidade, entre mim e um outro, há uma distância quase imperceptível, que ele chamou de “oco” ou “vazio”, porém, à medida que aquilo que era genérico ganha objetividade, esse “oco” se expande e tem-se a distinção entre “eu” e “outro”. Estes, por sua vez, são apenas idealizações objetivas daquilo que era generalidade. Portanto, em sua obra **O**

visível e o invisível, Merleau-Ponty diz que o domínio genérico é uma “carne sensível”, e o domínio da objetividade é uma “carne gloriosa”; as duas carnes constituem pólos de uma mesma ambigüidade. Logo, aquilo que era invisível, quase imperceptível, indeterminado, no plano objetivo torna-se visível.

Acerca da identidade do vidente e do visível, e, poderia dizer, do “eu” e do “outro”, Merleau-Ponty (2000, p. 131-132) diz que não sabemos até onde ela vai, se temos dessa identidade “uma experiência plena ou se falta alguma coisa ou o que falta. Basta-nos apenas constatar que quem vê não pode possuir o visível a não ser que seja por ele possuído”; diz ainda que a distância que os separa não é o contrário da proximidade, “mas está profundamente de acordo com ela, é sinônima dela”. Assim, entre nós e o outro não há uma distância, mas uma relação que Merleau-Ponty chamou de reversibilidade ou, como referido acima, ele também a denominou de “oco”, no sentido em que se tem um começo que é uma intencionalidade ou generalidade entre as coisas, nós e o outro somos como fios de um mesmo tecido, só que esse tecido vai se diferenciado até chegar ao pólo objetivo, onde as diferenças estão plenamente visíveis.

A esta altura, Merleau-Ponty não faz mais fenomenologia no sentido husserliano de como conhecer o vivido, mas uma ontologia; ao invés de falar em consciência pré-reflexiva, ele vai falar de um ser bruto, de uma coexistência anônima, genérica, uma relação originária da qual eu e o outro participamos, e, neste sentido, nós sempre partimos de um elemento comum, e se é verdade que não somos o outro, carregamos conosco parte de sua matéria, assim como ele também carrega consigo parte da nossa. Porém, como estamos inseridos também em um mundo cultural, este nos impõe a objetividade; isto quer dizer que aquilo que antes era genérico se diferencia em idealidades, não obstante continuarmos constantemente trocando elementos, ou seja, nada é em si mesmo; apesar de em certo momento nos estabelecermos como pessoas, não somos objetos, estes constituem apenas um pólo da ambigüidade sob a qual estamos inseridos no mundo, e, por isso, a todo o momento nós nos tornamos um outro nós mesmos.

Entre as diversas formas como Merleau-Ponty (2000, p. 224) descreve a ambigüidade de nossa experiência perceptiva, está a proposição do “visível” e do

“invisível”, sobre a qual ele diz: “Quando digo que todo visível comporta um fundo que não é visível no sentido da figura, mesmo naquilo que possui de figural ou figurativo, não é um *quali* objetivo, um em si sobrevoado, mas que desliza sob o olhar ou é varrido por ele, nasce em silêncio sob o olhar”. Isto se opõe à idéia de que, uma vez que nos tornamos objetos, somos objetos. O fato é que, no plano intencional ou da impessoalidade, a comunicação entre nós e o outro é silenciosa, porém, no plano da pessoalidade ou domínio da objetividade, há uma outra comunicação, em que há configuração do pensamento, pois se trata de nossa inserção no universo da cultura.

Assim, uma vez que uma objetividade se constituiu, continuamos trocando elementos em nossa relação originária, o que possibilita continuarmos nos entendendo no âmbito dos pensamentos, e, neste sentido, saímos do plano da generalidade e vamos ao plano objetivo, apesar de recairmos em outra generalidade, que é o que Merleau-Ponty denominou de carne gloriosa, no sentido em que eu e o outro nos encontramos em um nível de comunicação intersubjetiva na qual nós nos espelhamos ou nos iluminamos mutuamente através da experiência da fala, que é sempre criativa. Enfim, à medida que nos diferenciamos, vemos no outro um outro nós mesmos, 1 e o outro vê em nós um outro ele mesmo.

Em suma, para Merleau-Ponty, não obstante seja nas relações objetivas que efetivamente encontramos o outro, a nossa comunicação com ele não se dá apenas no nível sociológico. Eu não me reconheceria um outro em um objeto se esse outro já não me habitasse. Se temos uma cumplicidade sociológica é porque, em certo sentido, já nos vinculávamos em um plano mais elementar. Essa comunicação se estabelece aquém do mundo objetivo. A questão de Merleau-Ponty em relação ao tema da experiência do outro é a seguinte: será que o outro somente temos em uma relação sociológica, ou o temos porque efetivamente ele habita a nossa consciência pré-objetiva? E ele admite que nossa vida não é solitária, mas, intersubjetiva, há uma afetividade que nos vincula ao outro. Nossa relação com o outro não é meramente objetiva, trata-se de uma comunicação carnal; eu e o outro temos uma generalidade e é essa generalidade que faz com que nos associemos a certas pessoas e nos dissociamos de outras sem saber exatamente porque, mesmo que ampliemos a análise ao infinito. O modelo pelo qual Merleau-Ponty opera é o modelo de uma intercorporeidade que,

inicialmente, na obra **Fenomenologia da percepção** ele designou de coexistência e mais tarde no **Visível e invisível**, o chamou de generalidade. No entanto, Merleau-Ponty não nega a existência de uma comunicação simbólica que ocorre no plano objetivo, porém acredita que essa comunicação está sustentada por uma mais primitiva que corresponde a idéia de mundo da vida em Husserl.

Segundo Merleau-Ponty, se admitimos a perspectiva husserliana de que há uma consciência que contém todos os vividos, trata-se de uma consciência ambígua, de uma consciência perceptiva, e esse é um domínio onde a ciência é inacabada, é o domínio onde nós e o outro somos um ser de generalidade, e, neste sentido, o outro é muito mais íntimo de nós do que imaginávamos.

CAPÍTULO 4

DESCREVENDO A TRILHA METODOLÓGICA DO ESTUDO: UMA POSSIBILIDADE DE RETORNO AO PRIMADO DA VIVÊNCIA

*“Exprimir não é então nada mais do que substituir uma percepção ou uma idéia por um sinal convencional que anuncia, evoca ou abrevia”
(MERLEAU-PONTY, 2002, p. 23).*

Ao inscrever-se em diversos domínios do conhecimento, em seus textos Merleau-Ponty retoma constantemente pensamentos de vários teóricos, desde os clássicos da Filosofia, da Psicologia e da ciência, renomados pintores e literatos, e teóricos da neurofisiologia, posicionando-se detalhadamente em relação a cada um deles. Esta característica do autor exige de seus leitores um largo empreendimento literário para um maior proveito de sua filosofia. Em muitos momentos, tive dificuldade de compreender em que aspectos Merleau-Ponty se afasta daqueles com quem dialoga e em quais ele faz convergência. O fato é que o autor tem um estilo especial de escrever em que critica elogiando e elogia criticando. Tais características tornam os escritos merleau-pontyanos bastante sedutores, porém, extremamente complexos, e, em se tratando de utilizá-los como fundamento filosófico de uma pesquisa envolvendo “dados empíricos” que implica a necessidade de uma sistematização metodológica, isso exige do pesquisador sensibilidade e habilidade extraordinárias para não transformar a ontologia da experiência em empiria.

Com estas considerações iniciais, passo à descrição da trilha metodológica que me permitiu descrever as vivências em que os familiares cuidadores de pessoas com DA se reconhecem como corpo próprio na relação de cuidado.

4.1 Retomando a percepção primeira que deu origem ao estudo

O primado da vivência se refere à experiência primeira, a qual Husserl chamava de mundo da vida e Merleau-Ponty vai chamar de “primordialidade das experiências [...], a ocorrência primitiva dos fenômenos”, aquilo que “haveria de se restituir” com uma nova ontologia, ou seja, retornar às coisas mesmas (MERLEAU-PONTY apud MÜLLER, 2000, p. 214-215). Conforme relatei no item acerca de minha vivência como cuidadora e o interesse pela temática, a idéia inicial deste estudo emergiu de um mundo perceptivo, de uma história que não é somente de uma pessoa como subjetividade distinta, mas de minha experiência primordial como uma generalidade, no sentido em que sou capaz de produzir essências em que outros podem nelas se reconhecer, assim como eu posso, como cuidadora, me reconhecer nas essências que outros cuidadores produzirem. Segundo Merleau-Ponty, apud Müller-Granzotto (2004, p. 23), “O espírito que percebe é um espírito encarnado, e é este enraizamento do espírito em seu corpo e em seu mundo que primeiramente buscamos restabelecer” ou seja, o primado da vivência.

4.2 (Re) inventando uma estratégia para a descrição do vivido: a analítica da ambigüidade

A meu ver, a opção por uma concepção filosófica e metodológica para a realização de um estudo se relaciona, fundamentalmente, com a visão que o pesquisador tem acerca do que seja o conhecimento, de como este é construído e da natureza do tema que se propõe a estudar. Conforme discorri mais detalhadamente no capítulo anterior relativo ao referencial filosófico, na perspectiva husserliana o conhecimento é intencional e, portanto, intercorporal; consiste de duas vivências que se completam: uma vivência de sensação ou ação, também designada como consciência irrefletida ou intuição fenomênica, e uma vivência de pensamento ou

intuição categorial. Tais vivências se espelhariam em um objeto transcendente.

Desta forma, para Husserl a pesquisa fenomenológica não se ocupa de objetos, mas das vivências que se efetivam em uma forma objetiva. As vivências não são individuais, o pronome possessivo na expressão “minhas vivências” se refere à minha participação no mundo da vida, e este é intercorporal. O método husserliano de pesquisa consiste em suspender as teses naturalistas que caracterizam as concepções objetivista e subjetivista acerca da produção do conhecimento, as quais envolvem crenças de que as coisas são em si mesmas, independentemente da atividade intencional. O fenomenólogo, através do processo de redução, suspende tais crenças em proveito da descrição dos vividos intencionais, ou seja, ele se ocupa das intuições fenomênicas a partir das quais a consciência constitui os objetos do conhecimento. A redução fenomenológica reúne duas etapas: a redução eidética e a redução transcendental.

A redução eidética ou redução essencial consiste em elevar-se a um nível transcendental, o que significa abandonar a idéia de que o mundo natural é constituído de um “aglomerado de coisas que valem por si desde que nascem, assim como nós já nascemos corpos individuais, ocorrências materiais que trazem em si mesmas aquilo que as define” (MÜLLER-GRANZOTTO, 2004, p. 11).

A postura transcendental envolve um retorno às “coisas mesmas”, aos fenômenos tais como são vividos e que por meio de atos indicativos produzem objetos transcendentais; estes objetos são sempre ideais, eles somente existem para uma consciência e, portanto, não são coisas em si como crêem os naturalistas, eles são constituídos a partir da intersubjetividade. Por exemplo: ao descrever sobre os familiares cuidadores de pessoas com DA, eu poderia permanecer no mundo da cultura, confirmar as teses já estabelecidas por outros pesquisadores, ou fazer interpretações de depoimentos de cuidadores que apresentam frases ou definições prontas, ou seja, eu me manteria apenas em um nível reflexivo, partindo da representação e não da intuição. A fenomenologia possibilita que eu faça algo criativo: o conhecimento que estou produzindo sobre os cuidadores emergiu de uma experiência intuitiva, de algo bem primitivo, de meus sentimentos. Estes sentimentos mobilizaram vários atos, inclusive todo o processo de construção da tese, visando a

constituir formas objetivas que reunissem as vivências essenciais em que eu mesma e os cuidadores pudéssemos nos reconhecer como uma generalidade intercorporal. Deste modo, na análise das descrições busquei suspender tudo aquilo que representava coisas já definidas e me detive apenas naquilo que se mostrava como essencial.

A redução transcendental segue-se após a redução da atitude natural às essências; consiste em esclarecer a essência da consciência, ou seja, diante dos vários objetos produzidos a partir da redução eidética, o pesquisador deverá buscar aquilo que os unifica e os faz corpo carnal, conforme já vimos anteriormente quando falamos de um ego universal em Husserl.

Merleau-Ponty, não obstante inscreva grande parte de suas obras na filosofia de Husserl, e pela qual tem grande apreço, de onde extrai um impensado, especialmente em seus últimos escritos, já não faz mais fenomenologia no sentido husserliano de que, a partir da redução fenomenológica, se alcançaria a essência da consciência, pois constata que não é possível, a partir da redução eidética, se chegar a uma síntese intelectual. Merleau-Ponty, na obra **Fenomenologia da percepção**, vai falar de uma síntese presuntiva ou síntese de horizontes, a qual constitui uma experiência de campo, e nesta perspectiva a consciência irrefletida de que falava Husserl é inapreensível, as essências consistiriam apenas no movimento das vivências através de uma estrutura de horizontes ou estrutura figura-fundo.

Na evolução de seu pensamento, Merleau-Ponty vai construindo outras terminologias referindo-se à atividade intencional. **Na Fenomenologia da percepção**, ele desenvolve a noção de coexistência a partir da idéia husserliana de temporalidade em que, a todo o momento, através da experiência perceptiva, contraímos no presente um horizonte de passado e outro de futuro, constituindo uma vivência de campo ou vivência do corpo próprio. Esta seria a idéia de campo fenomenal ou mundo da vida, no qual estamos inseridos como ambigüidades.

Em seus textos tardios, Merleau-Ponty, especialmente na obra **O visível e o invisível**, em lugar de corpo próprio e coexistência, vai falar de um corpo de generalidade que permite o descentramento, o entrelaçamento e o quiasma, ou reversibilidade entre eu e o outro. Assim, Merleau-Ponty, no início, fala de uma fenomenologia da percepção e ainda faz referência à redução eidética ou essencial,

posteriormente ele amplia seu pensamento anunciando uma ontologia do ser selvagem ou ontologia da experiência, ou ainda uma filosofia da carne, conforme descrito no item relativo ao discurso fenomenológico em Merleau-Ponty, que integra a abordagem filosófica deste estudo. Neste sentido, se para Husserl a fenomenologia não se ocupa de objetos, tarefa que caberia à ontologia, Merleau-Ponty, embora anuncie a ontologia do ser bruto ou ser selvagem, não quer dizer que fazendo isso ele esteja sendo objetivista, trata-se de uma “ontologia indireta”, por meio da qual o autor se contrapõe à “ontologia cientificista” ou ontologia das ciências objetivistas (MOUTINHO, 2006, p. 39). Com essa nova ontologia, o autor tornou-se muito mais incisivo em suspender o naturalismo, ultrapassando a idéia de consciência ou síntese intelectual hussérleana e enfatizando a noção de ambigüidade.

O que me fascinou, ao estudar Merleau-Ponty, é o fato de ele nos fazer perceber a nossa inserção em um mundo que não pode ser apreendido ou controlado por meio de instrumentos, trata-se de um mundo anônimo, impessoal e indefinido. Este aspecto significou para mim inestimável responsabilidade em utilizar uma estratégia metodológica de pesquisa que me permitisse descrever as vivências, objetivo a que me propus através deste estudo, mantendo a fidelidade à ontologia merleau-pontyana. E foi por este motivo que, após ampla busca de um método que fosse coerente com a filosofia de Merleau-Ponty e que orientasse a operacionalização da pesquisa, especialmente, o processo de análise que, com todo respeito aos teóricos da metodologia da pesquisa qualitativa, dentre os quais destaco Minayo (1993), Morse e Field (1995), Haguette (2001), Jones e Hunter (1995), Turato (2003) Lakatos e Marconi (1991), percebi que seria mais prudente de minha parte criar uma estratégia de pesquisa que se aproximasse mais estreitamente do estilo da escrita merleau-pontyana e do fundamento de sua filosofia, qual seja, a concepção do movimento de uma “carne porosa” prescrita como a diferenciação de uma carne sensível (ser de generalidade, impessoalidade, mundo da vida, não saber) em uma carne gloriosa (pensamento, linguagem, mundo da cultura). Nesta perspectiva, optei pela construção de uma estratégia que norteou toda a dinâmica da investigação, desde a constituição dos integrantes do estudo, perpassando pelos procedimentos de coleta de informações, até o processo de análise das descrições vivenciais (designação que utilizei para me

referir aos depoimentos dos integrantes da pesquisa). Tal estratégia, denominei-a de *analítica da ambigüidade*, em cumplicidade com a nova ontologia instituída por Merleau-Ponty. A denominação *analítica da ambigüidade* se aplica mais diretamente à análise das descrições vivenciais ou, utilizando a expressão da pesquisa tradicional, a análise dos dados empíricos. Enfim, eu diria que a nova estratégia se constitui uma metodologia para a análise e descrição de vivências efetivando-as em um dos pólos da ambigüidade que engendra o mundo da percepção e o mundo humano. Desta forma, partindo da fenomenologia husserliana, até fenomenologia da percepção e finalmente à ontologia da experiência em Merleau-Ponty, me ocorreu um modo de organizar as descrições vivenciais deste estudo. A *analítica da ambigüidade* consistiu, portanto, em uma análise cuidadosa do corpus constitutivo das entrevistas realizadas com os integrantes do estudo, deixando aparecer aquelas vivências em que os cuidadores se identificavam como corpo próprio em sua relação com um familiar portador da DA. A estratégia será explicitada mais detalhadamente em etapa posterior, no momento da descrição do processo de análise.

4.3 A entrevista: um apelo ao outro eu mesmo

Entre as várias técnicas utilizadas para a “coleta de dados” na pesquisa qualitativa, tive a intuição de escolher a entrevista. Neste sentido, busquei na literatura conhecer um pouco mais do que se havia escrito acerca da utilização desta técnica, visualizando apreender seus elementos constitutivos e as possíveis estratégias de aplicação no domínio da pesquisa científica. Apesar de a escolha partir de uma experiência pré-reflexiva, ainda assim, buscava uma explicação que pudesse justificá-la, fundamentalmente em um estudo com abordagem fenomenológica. Os autores consultados (TURATO, 2003; HAGUETTE, 2001; MINAYO, 1999; TRIVIÑOS, 1997; MORSE e FIELD, 1995; RUBIN e RUBIN, 1995; MUCCHIELLI, 1994; PICHON-RIVIÈRE, 1991; LUDKE e ANDRÉ, 1986; THIOLENT, 1980) abordam os mais diversos aspectos sobre a entrevista, entre os quais se encontram: tentativas de

definição, tipologias e características distintivas, procedimentos e cuidados referentes a seu uso. Porém, considerando sob a perspectiva da intercorporeidade, filosofia a que se propõe Merleau-Ponty, a qual assumi como fundamento filosófico para desenvolver o estudo, notei que as descrições apresentadas na literatura sobre a entrevista não se aplicavam plenamente à perspectiva merleau-pontyana, especialmente porque percebi nos escritos dos autores consultados a idéia de uma subjetividade interior, não obstante chegarem a mencionar, inclusive, a importância da intersubjetividade entre o pesquisador e os entrevistados, mas a partir de uma perspectiva psicológica.

Neste ponto, envolto pelos diversos olhares acerca da técnica de entrevista e motivada por eles, fui atraída em minha percepção, a qual me fez ver uma perspectiva de entrevista que me pareceu bastante coerente com a visão filosófica do estudo. Trata-se da entrevista baseada na teoria da intercorporeidade de Merleau-Ponty. Conforme explicitado no capítulo em que discuto sobre o referencial filosófico do estudo, mais especificamente no item que trata da noção de corpo próprio, as relações interpessoais implicam relações intercorporais; estas, por sua vez, ocorrem a partir do entrelaçamento das experiências perceptivas daqueles que estão vivenciando uma determinada interação.

Portanto, nos estudos que buscam a descrição de experiências vivenciais, a entrevista deverá constituir uma oportunidade de abertura à experiência do outro; neste espaço, a palavra em suas várias formas de expressão torna-se o componente essencial para a articulação dos pensamentos constitutivos das descrições vivenciais. Essa concepção de entrevista não consiste em uma troca de informações, em que cada um tem pensamentos a priori, e durante a entrevista esses pensamentos são explicitados, ao contrário, é uma experiência em que as falas precedem os pensamentos, ou seja, os sujeitos falantes articulam os pensamentos plenamente no exterior (MERLEAU-PONTY, 2002). Assim, neste estudo a entrevista constitui uma experiência de *reversibilidade* em que um abre possibilidade para que o outro se torne um outro *eu mesmo* (MERLEAU-PONTY, 2000).

Diante do exposto, escolhi a entrevista como estratégia para fazer aparecer as vivências dos cuidadores, na qual há o predomínio da palavra, e esta, entendida como um apelo ao outro, um apelo aos cuidadores de portadores de DA. Considerando a

palavra como uma oportunidade de criação, como pesquisadora, meu apelo consistiu na expressão de quatro elementos fundamentais: desejo, percepção, falta e articulação de pensamentos.

Houve, inicialmente, um sentimento expresso pelo desejo de conhecer as vivências dos cuidadores. Partindo de uma vivência como cuidadora de uma pessoa com DA e como enfermeira que tem como função primordial o cuidado e, ainda, como integrante de um grupo de mútua ajuda de familiares cuidadores de pessoas com DA, senti o desejo de constituição de uma identidade para os familiares cuidadores. Na abordagem de Merleau-Ponty, essa identidade perpassa a vivência do corpo próprio, a qual acontece na experiência do outro, ou seja, no processo intersubjetivo/intercorporal.

A experiência do outro envolve uma dinâmica perceptiva em que se passa de um perfil a outro, até que, em determinado momento, o processo perceptivo é interrompido por um olhar. Nesse momento, se introduz a palavra na tentativa de preencher a lacuna que ocorreu na relação, e aí se inicia a dinâmica criativa. Minha experiência entrevistando os cuidadores ocorreu nessa direção. Os temas desencadeadores do processo perceptivo foram sendo paulatinamente apresentados, e seguia-se o processo criativo de onde surgiram possibilidades inéditas oportunizadas pelas palavras a partir da experiência intercorporal.

O apelo aos cuidadores também fez com que eu percebesse uma falta, que não poderia ser plenamente preenchida pela palavra, ou seja, descobri que a identidade que eu buscava encontrar entre os cuidadores é inapreensível; por conseguinte, as objetividades que constituí a partir de suas falas não consistem em teorizações consistentes, mas em idealidades transitórias que sempre estão se reconstruindo. A comunidade que se exprime nas descrições é a experiência do cuidado que, nesse estudo, concebo como sendo a própria percepção; o que faz unidade nas vivências é a experiência de campo, portanto, todos fazem parte de uma mesma ambigüidade, que é o cuidado de um familiar com DA. Ao introduzir a palavra, me foram abertas possibilidades de me reconhecer como parte desse corpo, dessa dimensão de coexistência que caracteriza a comunidade dos cuidadores que, ao mesmo tempo em que se experiencia uma vivência comum, se depara com uma diferença que permite ser

um “outro eu mesmo”.

Em síntese, meu apelo aos cuidadores baseou-se na noção de que não há um pensamento constituído a priori que se explicita por meio de palavras, mas na idéia de que as palavras me permitem articular os pensamentos. Desta forma, a estratégia de entrevista me possibilitou o desenvolvimento de uma relação dialógica com os cuidadores, desvelando suas vivências e, ao mesmo tempo, me reconhecendo nelas como corpo próprio. A entrevista, ao constituir-se fundamentalmente pela articulação de palavras, estabelece ocasião para a criação. A intersubjetividade entre entrevistador e entrevistado desenvolve dialogicamente o processo de descrição vivencial, sempre apelando à continuidade do movimento de busca essencial.

Ao me dirigir aos cuidadores entrevistando-os, minha intenção era resgatar a primordialidade que me vincularia a eles e às coisas, uma ligação afetiva que se constituía desde muito antes de nós nos conhecermos. Essa intenção não se refere a algo reflexivo, mas ao sentimento em relação ao ser bruto que vincula os seres humanos entre si, ao mundo e às coisas (MERLEAU-PONTY, 2000).

Os temas relacionados no roteiro de entrevista foram importantes para proporcionar o espaço de abertura ao outro e não perder de vista o objetivo principal do estudo, que consistiu em descrever as vivências dos cuidadores. Porém, a comunicação situou-se numa perspectiva temporal, universo de ambigüidade que engendra o ser bruto (mundo de possibilidades que nos vincula ao outro) e o ser humano na dinâmica dialógica entre o entrevistador e o entrevistado. Nesta ambigüidade, ambos procuram retomar duas formas de vida, a sensível e a cultural. A dimensão sensível relaciona-se com a necessidade afetiva que se busca satisfazer na relação, no contato com o outro, e no caso de minha pesquisa, o desejo de ouvir sobre os sentimentos de outros cuidadores e poder retomar minha vivência como cuidadora no passado, o prazer de estar com o outro compartilhando sentimentos, conhecimentos, sofrimentos, histórias diferentes e semelhantes, enfim, um conteúdo que não podemos explicar, apenas ousamos entendê-lo. O domínio cultural se refere a todo o universo simbólico que caracteriza as relações sociais.

Ao propor a entrevista como estratégia para fazer emergir as vivências dos cuidadores, houve toda uma preocupação ética e antropológica; pensei no conceito de

homem em nossa cultura, nos valores, costumes, no fato de estar desenvolvendo uma entrevista com cuidadores domiciliados na Região Sul brasileira, entre os quais, muitos possuem ascendência européia, e, portanto, eu deveria evitar atitude etnocêntrica, tendo em vista que venho de uma cultura nordestina, cujas formas de abertura ao outro são bem diferentes. Enfim, quando estava entrevistando, tinha uma ansiedade em saber tudo acerca daquela pessoa, mas, ao mesmo tempo, tinha uma preocupação ética com a intimidade dela, de não abusar de sua disponibilidade em responder a meus apelos. A sensibilidade desejava ir a fundo diante daquilo que se mostrava para mim, mas essa mesma sensibilidade também me fez ver os aspectos culturais que permeiam as relações sociais, me permitiu ocupar de forma responsável aquele ambiente que me foi disponibilizado.

Assim, as entrevistas transcorreram nesse universo de ambigüidades, no entrecruzando do ser bruto (sensível) e do espírito selvagem (linguagem), em um movimento de busca essencial, mas tendo a certeza de que não havia um limite de começo nem de término, e de que o essencial era exatamente o movimento de busca.

4.4 A procura do *outro eu mesmo* para a construção do conhecimento

Escolhi o título acima para falar de meu investimento na constituição do grupo de participantes da pesquisa por concordar com a concepção fenomenológica de que a produção do conhecimento é intencional, o que significa dizer que ele se efetiva a partir da intersubjetividade. Retomando o pensamento de Merleau-Ponty na obra **A prosa do mundo**, ele diz que somos o outro do outro, e o outro somos nós mesmos (MERLEAU-PONTY, 2002).

Nesta perspectiva, busquei uma forma de operacionalização do trabalho de campo que acredito ter sido bastante compatível com o pensamento fenomenológico e a ontologia do ser bruto de Merleau-Ponty, ou seja, me ocorreu a possibilidade de criar um modo de execução da pesquisa empírica que favoreceu o fazer ver fenomenológico dos vividos que me propus a estudar. Para tal, contei com a voluntária colaboração de

integrantes do Grupo de Ajuda Mútua para os Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de DA e Outras Similares (GAM), que funciona no Hospital da Universidade Federal de Santa Catarina – Brasil, sobre o qual explicitarei mais à frente.

O GAM foi, então, o contexto de onde emergiram os dez cuidadores que, voluntariamente, aceitaram o convite para participar da pesquisa. Em função de minha proposta de estudo, optei por chamar esses dez voluntários de Grupo de Colaboradores Vivenciais (GCV), pois, ao longo dos quatro anos em que participo como integrante do GAM, reconheço que ele contribuiu imensamente com a ressignificação de minha vivência como cuidadora e me permitiu compartilhar das suas, as quais, também, constituem as minhas, já que estamos vinculados por uma generalidade intercorporal.

Deste grupo (GCV), convidei cinco deles, que me ajudaram a fomentar uma discussão geral acerca de suas vivências como cuidadores e foram incumbidos de destacar temas abertos que consideraram interessantes como norteadores à realização da entrevista da pesquisa. Esse grupo foi chamado de Subgrupo de Colaboradores Reflexivo (Sub-GCR), e os critérios para integrá-lo foram um ou mais os seguintes: tivessem mais de um ano de inclusão no GAM, fossem mais influentes do ponto de vista da inserção social e envolvimento com a dinâmica do grupo, estivessem assumindo alguma função de liderança, demonstrassem certo grau de abstração, e não necessariamente serem os familiares cuidadores principais. Com tais critérios, eu tinha em vista uma maior efetividade no alcance do objetivo a que me propunha com o subgrupo. Estes mesmos cuidadores que compuseram o Sub-GCR também foram entrevistados, assim como os outros voluntários que aceitaram o convite para integrarem o estudo, constituindo um total de dez. Todos eles são cuidadores principais, isto é, pessoas que tiveram ou estão tendo a experiência de assumir a responsabilidade e prática de cuidados de forma direta e diariamente junto a um familiar com DA.

4.5 O contexto de onde emergiu o outro eu mesmo: o GAM

Ao ingressar no processo de doutorado com a intenção de estudar a experiência

de familiares cuidadores de pessoas com DA, me ocorreu a oportunidade de inserção no Grupo de Ajuda Mútua para os Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de DA e Outras Similares (GAM). Este grupo é um projeto de extensão do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), que funciona há aproximadamente doze anos, através de encontros quinzenais na sala do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Gerontologia (NIPEG) no Ambulatório do Hospital Universitário (HU). O GAM tem como principais objetivos:

[...] proporcionar um espaço onde as pessoas possam compartilhar suas vivências, sentimentos e emoções; fornecer informações atualizadas sobre a DA e estratégias de cuidado; promover o apoio mútuo dos cuidadores para o enfrentamento da experiência face às perdas progressivas presentes na doença (SENA, PELZER e ALVAREZ, 2004, p. 94).

A coesão e a dinâmica desse grupo estão sustentadas nas relações de confiança que se conquistaram ao longo dos anos de sua existência. Tais relações se pautam em princípios que envolvem: a aceitação dos participantes de forma igualitária no que tange a etnia, cor, condição socioeconômica, nível de instrução; a preservação do sigilo das vivências compartilhadas no grupo; o respeito aos sentimentos e posições através da escuta atenta e empática; a manifestação generosa diante das necessidades expressas pelo grupo (SENA et al., 2004).

O GAM é coordenado por duas enfermeiras docentes do Departamento de Enfermagem – UFSC e conta com uma assessoria técnica interprofissional, buscando lidar de forma mais aproximativa com as necessidades das pessoas. Assim, integram-se ao GAM familiares de portadores de distúrbios demenciais, enfermeiras, colaboradores voluntários das áreas de Psicologia, Serviço Social, Psicopedagogia, Terapia Ocupacional e Neurologia. Além desta importante função comunitária, o grupo exerce também um papel acadêmico, contribuindo com a formação de alunos de graduação e pós-graduação.

O período de aproximadamente quatro anos de convivência no GAM me fez ver a verdadeira prática da ontologia da experiência preconizada pela filosofia merleau-

pontyana. O GAM constitui um espaço de excelência para a expressão da generalidade intercorporal e da produção do conhecimento. Pude constatar que este se efetiva totalmente no exterior através da experiência da fala falante como uma gestualidade capaz de articular os pensamentos; pude confirmar a inexistência de uma subjetividade que contém os pensamentos a priori, enfim, foi na experiência do GAM que, efetivamente, se configurou a produção de minha tese, pois foi ali que me ocorreu a experiência do outro. A cada reunião, se constituía um ambiente em que se consolidava uma vivência de campo na qual me eram abertas inúmeras possibilidades de avançar no alcance do objetivo primordial de meu estudo.

Portanto, este grupo não foi apenas uma instituição de onde emergiram os integrantes do estudo, mas um ambiente de construção e confirmação das vivências com as quais os cuidadores e eu nos reconhecemos como generalidade intercorporal.

4.6 Criando uma oportunidade para os familiares cuidadores expressarem suas vivências cuidativas: eu e o outro na experiência da pesquisa

A experiência de campo teve início com a apresentação do projeto de pesquisa em uma das reuniões do GAM. Não obstante os integrantes do grupo já terem conhecimento de minha perspectiva de estudo, nesta reunião em especial, com a presença da coordenadora do GAM, fiz uma exposição dos objetivos, da proposta metodológica, dos possíveis benefícios do estudo como construção do conhecimento na área de cuidadores de pessoas com DA, o qual poderia subsidiar o planejamento e a implementação de estratégias que vissem atender a este segmento da população. Falei também que o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UFSC .

Dando continuidade, convidei o grupo para participar da pesquisa. Ao final da reunião, dez cuidadores se apresentaram interessados (grupo de colaboradores vivenciais – GCV). Destes dez, conforme já referi antes, convidei cinco (subgrupo de colaboradores reflexivos) para participar previamente de dois encontros e expliquei aos demais que após as reuniões com o Sub-GCR, agendaria com eles as datas e os

locais para realização das entrevistas.

Em um primeiro momento, com o Sub-GCR discutimos mais detalhadamente o desenvolvimento da pesquisa, seu objetivo, a estratégia de coleta de dados e a importância da construção de um roteiro com temas gerais relativos ao estudo que pudesse nortear e dinamizar a realização das entrevistas na coleta dos dados. Na oportunidade, deixei que o grupo falasse livremente de suas vivências e pedi que destacasse aquelas com as quais se identificava juntamente com outros integrantes do GAM, e ainda outras vivências que gostaria de explicitar e que não se sentia à vontade para expor nos encontros do GAM. Essa reunião durou aproximadamente três horas. Durante o período, procurei relatar os temas emergentes e ao final fiz a leitura das anotações buscando a confirmação do grupo. Encerrando aquele encontro, combinamos um outro que ocorreu uma semana após, durante duas horas. Procurei enfatizar que, se no intervalo entre as reuniões alguém retomasse alguma vivência e desejasse que fosse incluída na relação dos temas de pesquisa, poderia encaminhá-la por escrito para o meu endereço eletrônico; e, na reunião seguinte, relacionaríamos aqueles temas que constituiriam o roteiro de entrevistas a serem realizadas. Assim, no segundo encontro retomamos a discussão e conseguimos relacionar os seguintes temas:

- Autonomia/flexibilidade do cuidador junto ao portador na fase inicial da DA: no GCR, apareceu que a pessoa tem seu “temperamento”, por exemplo, mais “dominador”, de repente, ao tornar-se cuidadora de um familiar com DA, ela tende a mudar seu temperamento (“ceder”), tornando-se mais “maleável”, em função das demandas da pessoa com as manifestações da doença, ou seja, a pessoa (cuidadora) mudaria seu “jeito de ser” em função da necessidade do outro (portador da DA no início da doença);
- Sexualidade/afetividade do cuidador: o grupo destacou as dificuldades do cuidador no exercício da “sexualidade”/genitalidade. A filha que cuida da mãe com DA, em decorrência de ocupar-se intensamente com o cuidado, teria prejuízos na satisfação sexual/genital. O esposo de uma portadora da DA também teria este déficit, por diversos motivos, por

- O cuidado e o relacionamento familiar: o grupo enfatizou o impacto que um familiar com a DA gera em sua família: a dificuldade de envolvimento de toda a família na prática cuidativa e também o enfrentamento que, por exemplo, uma cuidadora teria com seu esposo e filhos pelo fato de estar quase que plenamente envolvida com o cuidado de sua mãe;
- Aceitação versus revolta do cuidador diante do diagnóstico da DA em um familiar: o grupo destacou que certos cuidadores se sentem extremamente revoltados ao tomar conhecimento do diagnóstico de DA em seu familiar, outros parecem ter mais facilidade em aceitar;
- A opção de ser ou não ser cuidador: na discussão, o grupo expressou sua dificuldade em saber o que leva uma pessoa a se tornar cuidadora de um familiar com DA, pois entende que não há absoluta imposição para que alguém se torne cuidador, nem a escolha é absolutamente voluntária;
- O cuidar: uma aprendizagem ou um dom? Alguns cuidadores acreditam que certas pessoas são dotadas de capacidades especiais para o cuidado, outros acham que o cuidado depende da aprendizagem;
- A influência da história de relacionamento do cuidador com o portador no processo de cuidar atual: o grupo achou importante discutir a idéia de que, conforme ocorreu a relação do cuidador com o familiar no passado, isso interfere na decisão de tornar-se cuidador e também no modo como ele cuidará;
- Sentimento de culpa e institucionalização do portador: o GCR entende que o cuidador pode sentir-se culpado se tiver que encaminhar a pessoa com DA, por exemplo, a morar em uma casa de repouso ou outra instituição;
- Sentimento de gratificação na experiência de cuidar: o grupo acredita

que os cuidadores podem sentir-se gratificados ao perceberem os resultados do cuidado para a pessoa de quem cuidam;

- Descoberta de talentos/crescimento pessoal do cuidador: o grupo acredita que a experiência de cuidado de um familiar com DA constitui uma oportunidade para o crescimento pessoal do cuidador e, inclusive, para a descoberta de certas habilidades;
- A relação: cuidar do outro e cuidar de si mesmo: o grupo considerou importante explorar mais com outros cuidadores sobre a possibilidade de cuidar de si enquanto cuida de um familiar com DA;
- O prazer e o desprazer no cuidar: o grupo destacou que há certos cuidados com o portador de DA que gratificam o cuidado e há outros que o constroem.

Vale ressaltar que o propósito de elaborar este roteiro não se firmou na busca de algo já pensado por parte dos cuidadores, mas em motivá-los à expressão daquilo que, embora não tivesse sido articulado por eles, se anunciava como uma possibilidade que não é somente de um determinado grupo de cuidadores, mas de todos os cuidadores, que é a possibilidade de viver a experiência de cuidado de um familiar portador da DA com: saúde, dignidade e inseridos dialogicamente na sociedade. A tentativa visualizava a criação de uma forma desencadeadora do diálogo com os cuidadores através da entrevista, que eles sugerissem temas que mais frequentemente ouviam de seus pares no GAM e os discutiam; também aqueles temas que, por algum motivo, eles não se sentiam à vontade para expor no GAM, mas que pudessem ser relatados durante as entrevistas de meu estudo. Durante os dois encontros para definição de temas para entrevista, percebi que a comunicação estava impregnada de idéias demasiadamente enraizadas; à medida que ouvia, notava que os cuidadores emitiam frases prontas, chavões advindos de um discurso já cristalizado, especialmente da Psicologia e da Biomedicina, até porque são cuidadores que integram um grupo de ajuda mútua que agrega profissionais de diversas áreas e, de certa forma, eles são afetados pelos discursos científicos. Estes aspectos, habitualmente, mobilizaram-me a fazer a redução, não no sentido husserliano de alcançar uma síntese intelectual, mas uma

analítica da ambigüidade, estratégia que criei orientada pela ontologia da experiência em Merleau-Ponty, a qual explicitarei mais à frente ao discorrer acerca da análise.

Construído o roteiro de entrevista, passei à etapa seguinte, que foi a obtenção das descrições vivenciais ou “coleta de dados”, como se diz na pesquisa tradicional. Esta fase se refere ao trabalho com o GCV através da realização de entrevistas com cada um dos dez componentes do grupo em separado. Com exceção dos integrantes do Sub-GCR, que precisariam preencher certos requisitos, os demais convidados deveriam atender apenas a um requisito: serem cuidadores principais, aqueles que assumissem “a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa idosa, ou seja, aqueles que realizam a maior parte das tarefas” (SANTOS, 2003, p. 17). Assim, nas reuniões quinzenais do GCV, realizava o agendamento das datas e dos locais dos encontros com os colaboradores vivenciais. Antes de cada entrevista, fazia uma visita domiciliar para melhor entrosamento e familiaridade com o entrevistado, obtinha a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) confirmando o aceite em participar do estudo, apresentava o roteiro com os temas norteadores da entrevista e colhia os dados sociodemográficos do cuidador e de seu familiar com DA. Em seguida, agendava o encontro para a efetivação da entrevista. Algumas entrevistas foram realizadas nos domicílios dos cuidadores, e outras, em outros locais de suas preferências. As entrevistas tiveram duração média de duas horas, houve casos em que necessitei retomar a entrevista para esclarecer alguns pontos. Em todas as entrevistas, utilizei gravador digital, após obter consentimento do entrevistado. Todo o trabalho de campo transcorreu no período de maio à outubro de 2005.

Para iniciar a entrevista, eu procedia à leitura do roteiro com os temas desencadeadores, enfatizando que se tratava de temas bastante flexíveis e, portanto, eles poderiam sentir-se à vontade para falar de suas vivências como cuidadores. Deixava claro também que eles poderiam começar falando a partir de qualquer um daqueles temas, não importando a ordem disposta no roteiro. Alguns preferiam seguir a seqüência dada, outros optaram por escolher um tema para iniciar o diálogo. No entanto, conforme explicitarei anteriormente ao falar da entrevista como “um apelo ao *outro eu mesmo*”, tudo ocorreu como sempre acontece na experiência do diálogo com

um amigo ou quando lemos algo em que nos deixamos envolver totalmente na vivência.

Os temas, tais quais aparecem no roteiro de entrevista, deixam transparecer que, na dinâmica do cuidar, cuidador e pessoa com DA, há uma relação de determinação. Os cuidadores do subgrupo de reflexão, ao tentarem em articular seus pensamentos sobre como vêem o cuidado de seu familiar com DA, destacaram, por exemplo, entre outros, o tema: *a influência das relações anteriores com o familiar portador e o cuidado atual*, fazendo ver que eles olham este aspecto como determinante para um lidar efetivo ou inefetivo. Por outro lado, durante a entrevista, a descrição do tema ocorreu de forma bem mais complexa e ambígua, demonstrando que o processo ocorre como uma multiplicidade aberta e indefinida, envolvendo uma implicação recíproca entre ambos (cuidador e pessoa com DA, e vice-versa). Aplicando *a analítica da ambigüidade*, essa relação de implicação se inscreveu na categoria: *orientação intencional no cuidado*.

Tal processo na concepção metodológica de Husserl corresponderia à retirada do objeto em proveito da vivência, ou seja, suspende-se uma tese naturalista em função do vivido intencional. Contudo, na perspectiva da analítica que proponho, essa categoria não se refere a uma síntese reflexiva como uma idealidade pura, mas apenas como um dos pólos da ambigüidade. Desta forma, se efetivou todo o processo da análise, sempre atentando para que o pensamento objetivo disposto no roteiro de entrevista não me fizesse perder o contato com a experiência perceptiva da qual a objetividade resulta e é sua conseqüência natural.

Ao concluir as entrevistas com os dez voluntários iniciais, percebi que não precisava mais buscar outros para agregar à amostra, pois as descrições vivenciais mostravam-se como uma experiência ambígua e, por conseguinte, independente do número de pessoas entrevistadas, o foco central do estudo é a descrição das experiências como eventos de campo, e não a determinação objetiva no sentido de fornecer uma explicação consistente para as situações factuais que apareceram nos relatos dos cuidadores. Percebi que a ambigüidade revelada por cada entrevistado era semelhante àquela que eu experimentava em meu próprio corpo como mundo da vida que sou. E, neste sentido, me convenci de que dez entrevistados eram suficientes para

corroborar que a experiência de cuidado de um familiar com DA consiste em uma vivência que acontece em um campo fenomenal, é da ordem da percepção. Com esse entendimento, não é propósito deste estudo fornecer explicações consistentes acerca das vivências dos cuidadores, mas, ao contrário, mostrar as ambigüidades que as caracterizam. O estabelecimento de algumas categorias de análise não significa ter alcançado as vivências essenciais, mas a confirmação de um dos pólos da ambigüidade, que é a constituição dos objetos.

4.7 Fazendo ver o que se mostra desde si mesmo mediada pela analítica da ambigüidade

Retomando a idéia husserliana de redução eidética, transitando pela noção de síntese presuntiva na **Fenomenologia da percepção**, pela noção de vivência essencial como um disponibilizar-se dos corpos ao movimento que possibilita o descentramento e a reversibilidade nas obras merleau-pontyanas tardias, em minha análise das descrições vivenciais dos cuidadores fixei-me na idéia de ambigüidade por ser uma noção que mais se aproximou da tentativa de descrever o tecido intencional do qual se constituem as vivências a que me propus com este estudo. E, por não encontrar na literatura tradicional especializada um procedimento de análise que se adequasse efetivamente à minha proposição, mantendo-me coerente com a filosofia merleau-pontyana, arrisquei-me em fazer a *analítica da ambigüidade* como uma estratégia de organização das descrições vivenciais (“dados empíricos”).

Neste sentido, a análise do material coletado através das entrevistas fundamentou-se na descrição dos eventos que constituíam as vivências essenciais emergentes da intercorporeidade familiar entre o cuidador e a pessoa com DA, ou seja, na descrição daquelas vivências em que os cuidadores se identificam como corpo próprio na experiência perceptiva de cuidado, entendida sob a ótica de Merleau-Ponty como uma vivência que se exprime na “síntese presuntiva” dos horizontes, no sentido

de constituir um presente que contrai em si mesmo “o tempo escoado” (vividis) e “o tempo por vir” (perspectivas), tempos que o presente “só os possui em intenção” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 107). Logo, a análise não consistiu em uma determinação objetiva, quer dizer, eu não tive a pretensão de chegar à plenitude do objeto, mas a compreensão de como o em – si como uma vivência que flui na experiência perceptiva, em determinado momento “funda definitivamente um ponto no tempo que solicita o reconhecimento de todos os outros” (Ibid., p. 106). O objeto visto sob a perspectiva temporal constitui um fenômeno, algo que aparece parcialmente na experiência perceptiva.

A *analítica da ambigüidade* ocorre na seguinte perspectiva: enquanto estou lendo as descrições vivenciais, sinto algo que me é próprio em meu corpo, me deparo com um olhar que interrompe a trajetória perceptiva e sou arrebatada por uma experiência inédita que me faz trazer para o presente um mundo que me é estranho, mas que, ao mesmo tempo, me parece familiar. Neste instante, me esforço para decompor esse tecido intencional, aqui, aquilo que era irrefletido passa à reflexão e articula-se um pensamento, e este é objetado, é lançado ao exterior como objeto percebido, não do ponto de vista de algo acabado, mas como um tecido poroso que permite o vivido escoar no tempo e a percepção se movimentar de um perfil a outro.

Nesse processo perceptivo, se mostram uma “infra-estrutura” instintiva e uma “super-estrutura”, a qual se estabelece por meio da reflexão (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 84). Na análise, tive o cuidado para não tratar as descrições de “imediate como um conhecimento e esquecer seu fundo existencial”, pois, tratando-as dessa forma, isso implicaria o “prejuízo do mundo”, o mundo aqui entendido como a própria experiência perceptiva, que é uma experiência temporal e se refere à vivência de retomada de uma coexistência anônima (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 85).

A análise consistiu na abertura de um campo fenomenal, o qual a inscreve como uma experiência de campo, aquela em que a cada instante se contraem no presente horizontes de passado e de futuro, é um novo gênero de análise; não se trata mais de dois gêneros: um subjetivo e um objetivo, mas de uma descrição que tem a ver com o intercorporal em que está implicada uma atitude transcendental.

Para Merleau-Ponty, a experiência dos fenômenos ou intuição é a explicitação

ou o esclarecimento da vida pré-científica da consciência, ela é a única que dá sentido completo às operações da ciência, trata-se de uma análise intencional. A *analítica da ambigüidade* se assemelha à experiência de contemplação de uma paisagem em que, para se perceber uma figura, se precisa fechar a paisagem às demais figuras e fixar o olhar no contorno da figura que se quer ver. Esse processo é o que ocorre em todos os momentos de nossas vidas, ele acontece espontaneamente, não pertence ao domínio reflexivo. Foi desta maneira que ocorreu na experiência de análise das descrições vivenciais dos cuidadores de DA. Ressaltando que não se trata de descrever o mundo vivido que a consciência traz em si, como um conjunto de conteúdos “psíquicos”, como pretende o psicologismo, mas se trata, sim, de compreender como esse vivido se constitui e se mostra desde si mesmo. Portanto, aqueles temas constitutivos do roteiro de entrevista e os relatos como tal, na análise, foram considerados como figuras, entendendo que estas traziam consigo um fundo de onde emergiam outras figuras. Assim, a *analítica da ambigüidade* e a conseqüente categorização a partir dos “dados empíricos” seguiram os passos seguintes:

1) Dadas as descrições vivenciais correspondentes às entrevistas realizadas com os cuidadores de pessoas com DA, houve a organização dos textos com a transcrição das gravações na íntegra;

2) Foram realizadas leituras exaustivas do material partindo das prerrogativas que se seguem:

- trata-se de um estudo fenomenológico e, como tal, busca a descrição de vivências, e não uma explicação para elas;
- entende-se que as vivências são ocorrências de campo, isto é, por se constituírem experiências perceptivas ou vivências do corpo próprio, acontecem em um campo fenomenal, que tem a ver com nossa inserção no mundo da vida, que é a percepção do ponto de vista de quem a vive;
- como vivência do corpo próprio, compreende-se que se apresenta como uma experiência ambígua, assim sendo, envolve duas dimensões: o ser bruto – um não saber de si ou consciência pré-reflexiva, onde habita um sentido esparso; e o espírito selvagem – consciência reflexiva, domínio da linguagem, onde se instala o universo de significações;

- compreendendo-se estar diante de uma experiência ambígua, o que se mostra nos relatos dos cuidadores são fenômenos, ou seja, o mundo aparece para mim parcialmente, porém, arrasta consigo um hábito, isto é, um horizonte de passado ou coexistência anônima, que retomamos em nossa vivência do corpo próprio.

3) Diante de tais ponderações, a leitura do material deve fluir livremente, deixando que os fenômenos se mostrem em si mesmos a partir de si mesmos; o que significa dizer que o pesquisador vive sua experiência perceptiva durante a leitura e nesta ele se reconhece como corpo próprio ou generalidade intercorporal. Com isto, corrobora-se que um estudo fenomenológico sempre parte de uma vivência.

Investido destas noções, o pesquisador se encontra em regime de redução fenomenológica, visto que está convencido de que há teses que dogmatizam o conhecimento, por acreditar que as coisas e os outros já são em si mesmos, isto é, os vê como objetividades a priori.

4) Realizada a leitura exaustiva do material, convencendo-se de que, não obstante as ambigüidades serem inúmeras, visto tratar-se de uma experiência perceptiva que se insere em um campo fenomenal, efetivam-se objetivações.

A ambigüidade que engendra a experiência perceptiva constitui-se de dois pólos: o sensível ou pré-reflexivo e o reflexivo; portanto, as objetivações, como operações expressivas, consistem em uma “transmutação” do pólo pré-reflexivo ao reflexivo, processo realizado pela fala utilizando-se de: palavras, formas, síntese e um gênero literário, aos quais se juntam o estilo próprio do escritor e os sentimentos que o habitam (MERLEAU-PONTY, 2002).

4.8 Buscando uma confirmação das categorias de análise: o (re) encontro com o *outro eu mesmo*

Esse (re)encontro ocorreu após o processo de criação das categorias a partir da analítica da ambigüidade. A idéia de confirmação das categorias de análise se refere à

noção husserliana de reconhecimento da unidade dos vividos que se exprimem nos objetos intencionais transcendentais como idealidades. Em Merleau-Ponty, na **Fenomenologia da percepção**, relaciona-se com a experiência do corpo próprio, e em suas obras tardias, fala-se da experiência do ser selvagem ou ser de generalidade. Em termos pragmáticos, poderia se exemplificar da seguinte forma: como pesquisadora, emprestei minha percepção à leitura das descrições experienciais dos cuidadores, as quais se mostraram para mim de forma ambígua; diante desta ambigüidade, emergiram expressões na tentativa de preencher uma falta imposta pela impossibilidade de apreender o vivido, ou seja, na tentativa de “traduzir” algo que é inapreensível em sua plenitude, e essas expressões, chamamos de categorias. Como se trata de uma experiência vivencial, assim como consegui reconhecer a minha unidade naquilo que construí, outros cuidadores também, ao olhar para aquelas categorias, reconheceram algo que lhes é próprio – a possibilidade de ser um outro eu mesmo.

Para este evento, convidei os dez cuidadores que participaram da pesquisa. Conteí com o auxílio de uma das cuidadoras, que providenciou e preparou um local adequado no qual nos reunimos por aproximadamente três horas, apresentei e discutimos as categorias de análise. Dos dez convidados, oito se fizeram presentes ao encontro. Inicialmente, retomamos aqueles temas norteadores das entrevistas, dialogamos um pouco sobre a forma como foram construídos no Sub-GCR, a finalidade para a qual eles foram propostos, a maneira como haviam sido abordados durante as entrevistas e o modo como os entrevistados discorreram sobre suas vivências, muitas vezes deixando de lado os temas ou dando a eles outra dimensão que não tinha a ver com uma relação de causa para efeito, conforme apareceram no roteiro de entrevista que alguns dos que estavam ali tinham contribuído para a elaboração. Dando continuidade ao encontro, apresentei as categorias resultantes do processo criativo de minha experiência perceptiva durante a analítica da ambigüidade. Em uma folha de cartolina, relacionei os temas do roteiro de entrevista sugeridos no Sub-GCR, e em outra cartolina registrei as categorias de análise que se mostraram na analítica da ambigüidade. Na seqüência, em regime de redução, suscitei o diálogo fazendo um paralelo do material descrito nas duas cartolinas.

CAPÍTULO 5

DESCRIÇÃO DAS VIVÊNCIAS DO CORPO PRÓPRIO DOS CUIDADORES DE PORTADORES DE ALZHEIMER: “O MUNDO PERCEBIDO” ENQUANTO “CONJUNTO DOS CAMINHOS DE MEU CORPO”

“[...] a percepção mesma jamais é acabada, já que ela só nos dá um mundo a exprimir e a pensar através das perspectivas parciais que ela ultrapassa por todos os lados...” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 82).

Para iniciar este capítulo, gostaria de dizer que me sinto privilegiada por ter encontrado uma expressão tão adequada para denominar a segunda parte do título acima. Merleau-Ponty (1991), na obra **“O visível e o invisível”**, discute uma questão que é bastante enigmática nos procedimentos de análise na pesquisa qualitativa e que envolve dois grandes “paradigmas” predominantes no mundo científico: o problema da objetividade e o da subjetividade, os quais Merleau-Ponty trata como sendo tradições clássicas. A elas, já me referi anteriormente quando discutia a fundamentação filosófica do estudo. Ambas as tradições esbarram no problema da representação: se concebemos o conhecimento como uma representação das coisas, nos inserimos no objetivismo; se o concebemos como sendo uma representação resultante de conceitos produzidos pelo sujeito, nos enquadrados no subjetivismo. As duas posições inscrevem o saber sob a ótica da espacialidade. A filosofia merleau-pontyana vem exatamente desconstruir esses dois “mitos” e propor um não-lugar para o conhecimento. Este não-lugar está fundamentado numa perspectiva temporal, e, neste sentido, o conhecimento é ambíguo. Como ambigüidade, possui dois pólos, estes não são compreendidos como contradição, mas como “dois fios de um só tecido”, como

uma estrutura visível-invisível, figura-fundo.

Agora acho que se torna menos difícil explicitar a segunda parte do título deste capítulo: “o mundo percebido” como “conjunto dos caminhos de meu corpo”. Retomando o ponto de vista de Merleau-Ponty sobre a produção do conhecimento, ele parte das concepções de intencionalidade e objetividade, e desenvolve a filosofia da carne, ou seja, Merleau-Ponty entende que o saber não está nas coisas nem no sujeito cognoscente, mas se constrói a partir da percepção do ponto de vista de quem a vive, e esta é uma experiência do corpo próprio, a qual se instala como uma vivência do visível-invisível. Contudo, “é preciso não imaginar que ajunto ao visível perfeitamente definido como em-Si um não visível (que seria apenas ausência objetiva) isto é, presença objetiva alhures, num alhures em si) [...] – O mundo percebido [...] é o conjunto dos caminhos de meu corpo e não uma multidão de indivíduos espácio-temporais – O invisível do visível” (MERLEAU-PONTY, 2000, p. 224).

Meu entusiasmo pela expressão encontrada justifica-se pelo conforto que me trouxe no momento em que me ocupava em entender como ocorria o processo de diferenciação do corpo sensível, coexistência anônima, em uma carne gloriosa, objetivação por meio da linguagem, ou seja, a passagem do mundo do sentir ou mundo da vida para o mundo da cultura. Com essa estrutura visível-invisível, entendi que a objetivação faz parte do contínuo movimento de transcendência característico da corporeidade e que se exprime por meio da fala na experiência do outro, e, neste sentido, a objetividade é a glorificação do corpo sensível pela fala. Portanto, o mundo percebido a que me refiro tem a ver com a operação expressiva, por meio de gestos, da vivência do corpo próprio ou experiência perceptiva. Tal expressividade ou gesto de expressão “se encarrega de desenhar e de fazer aparecer no exterior o que ele visa, efetua uma verdadeira recuperação do mundo e o faz para conhecê-lo”; isto ocorre à medida que dispomos nossos “olhos de maneira a tornar possível a visão do único objeto”, momento em que consagramos nosso corpo “à inspeção de um mundo capaz de transportar as distâncias, de ultrapassar o futuro perceptivo, de desenhar na plenitude inconcebível do ser concavidades e relevos, distâncias e desvios, um sentido” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 105–106).

E foi desta maneira que se processou minha experiência de reinvenção das

categorias ao vivenciar a análise das descrições experienciais dos cuidadores de portadores de DA, sem guia e sem modelo, mas partindo de minha vivência como corpo próprio, uma percepção do ponto de vista de quem a vive diante daquilo que se mostrou para mim nas incansáveis leituras do material coletado por meio de entrevistas com os cuidadores. Deste modo, poderia dizer que a categorização decorrente da análise resultou de um processo de percepção das percepções, ou seja, a partir das descrições que os cuidadores fizeram de suas vivências como corpo próprio na relação com seus familiares portadores de DA, eu, como pesquisadora, interagindo com tais vivências, o fiz mediante minha experiência como corpo próprio, uma vez que me reconhecia nas vivências deles. Assim, conforme o procedimento de análise descrito no capítulo anterior, as vivências eidéticas ou essenciais que se mostraram em minha percepção ganharam as expressões seguintes, considerando que a objetividade constitui um dos pólos da ambigüidade que caracteriza o cuidado de um familiar com DA:

- Orientação intencional no cuidado;
- Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”;
- Estilo e aprendizagem no cuidado;
- Ambigüidade saúde-doença no cuidado;
- Efeito do cuidar nas relações familiares;
- Percepção do outro e de si no cuidado;
- Sexualidade no cuidado.

A seguir, passarei à apresentação das descrições vivenciais na forma como foram organizadas de acordo com a *analítica da ambigüidade*, a qual explicitarei no capítulo anterior referente ao método: a partir da experiência intencional junto aos relatos dos dez cuidadores entrevistados, um a um, busquei descrever as diversas situações ambíguas que se mostraram em meu campo perceptivo durante o processo de análise. Os cuidadores foram identificados com codinomes referentes a pedras preciosas: Safira, Pérola, Rubi, Jaspe, Topázio, Esmeralda, Diamante, Cristal, Água, Sereno; e seus dados sócio-antropológicos estão descritos no final do capítulo.

5.1 Análise – Sra. Safira

Safira (1) Orientação intencional no cuidado: a cuidadora atualiza em seu corpo um passado marcado por atitudes de submissão, convívio social, atos de benevolência com a família, cuidados com a saúde e educação dos filhos, enfim, uma vida de cumplicidade e trabalho; e um horizonte que aponta perspectivas de superação e ajustamentos, no qual a cumplicidade parece não mais ocorrer em função da relação de dependência do esposo, mas a partir de uma oportunidade de autonomia. Graças ao corpo perceptivo, a cuidadora lança-se em direção a esse horizonte que lhe abre possibilidades de cuidar. Deste modo, a experiência de cuidado de um familiar portador de DA caracteriza-se por uma ambiguidade: de um lado, uma personalidade que vai se descentrando no outro que necessita do cuidado, ao mesmo tempo em que se revela uma impessoalidade que vai orientar a ressignificação do outro; de outro lado, um saber que opera em favor de uma tese que institui um dever-ser. Vivendo esta experiência ambígua, a cuidadora é capaz de criar um estilo próprio de cuidar, um “eu posso”, que constitui a experiência do outro.

[...] antes eu trabalhava, saía, tinha minha vida totalmente diferente, ia pra clube, tudo..., de repente tudo acabou! Porque no início, principalmente, me dediquei totalmente a ele, porque precisava de cuidados! Foi aí a mudança, procurava ser criativa nas coisas que ia fazendo o dia a dia; como ele foi uma pessoa muito autoritária, ficava nervoso, então eu tive que mudar o meu jeito de ser para com ele porque senão eu entrava em choque! Ele ficava agressivo, eu tinha que ser mais maleável, para poder cuidar, orientar, conversar, fazer entender. Muitas vezes ele não entendia, então, eu tinha que ser, eu no caso, mais maleável [risos], porque senão entrava em choque. Ele sempre foi assim, em casa ele era: ele, ele, ele; ele era o todo poderoso! Eu como eu digo, saía, passeava, tinha clube, amigas, e tal, e ele era ali, ele era o dono e senhor! No começo [quando começou a cuidar do esposo com DA] eu tive que mudar, porque eu tinha que fazer as coisas, e ele tipo que baixar e ficar bonzinho porque eu era que tava comandando a coisa. Eu me sentia toda poderosa porque de um momento, que sempre foi o contrário! [risos] Eu de repente tive que ser a toda poderosa! Mas não foi bem assim, porque daí eu tive que resolver várias coisas, inclusive a questão financeira, coisas em casa. Então, passou a ser eu a fazer as coisas, e ele ser no caso o que ficava em segundo, eu fiquei a toda poderosa, mas devido à doença. [O que vinha à mente quando cuidava] as lembranças, as boas: a gente saía muito, a gente viajava muito, tinha jantares fora, nós vivíamos uma vida boa, coisas boas! Dançávamos, viajávamos, e depois tudo aquilo foi podado, nunca mais teve! Aí um momento, até teve ocasião, dele já doente, e ele dizer: não, vamos sair, vamos viajar! E eu não queria, porque daí, como que eu vou sair, viajar com uma pessoa que está precisando de cuidado todo especial, comida especial! Então, não dava mais. Essas

lembranças boas gravam! E as [lembranças] ruins, e as mais desagradáveis, também acontecem, porque, nós, por exemplo, íamos num jantar, um almoço, e tal, acontecia dele engasgar na frente dos outros, uma situação desagradável, você ter que levantar, sair, os outros olhando, e tal, então, por aí é que a gente foi deixando de lado, não vamos mais, vamos ficar em casa. Então, essas coisas assim, não é mais aquilo: marido e mulher, esposo, esposa, muda totalmente! Já não temos mais aquela conversa, aquele bate-papo, vamos ver uma televisão juntos, um comentário, não tem mais nada disso! Então, as lembranças ruins vão marcando dessa forma, entende! A gente vai se sentindo pequenina, sufocada, e ao mesmo tempo você fala: não, temos que enfrentar, então vamos cuidar, e era assim! Eu achava que eu não merecia, não merecia passar por essas situações todas; eu dizia assim: porque eu? Eu nunca fiz mal a ninguém, eu nunca maltratei ninguém, eu me casei com um homem viúvo, cuidei de dois filhos que não eram meus, cuidei deles doentes, tanto um como outro, sempre na melhor forma, e depois quando eu achei: pôxa, tive meus filhos, situações difíceis de cuidar, e escola, e tudo; daí quando estavam maiores, que eu falei, bom, agora eu vou aproveitar: sair com o meu marido, passear, viajar, enfim, gozar a vida. Me acontece isso! Então eu dizia: por que eu? Eu não merecia, eu fiz tanta coisa boa, porque a carga tão pesada? Então, eu me questionava muito isso, viu! Porque eu dizia: pôxa vida! Eu fiz tanto, cuidei tanto, olhei tantas pessoas, cuidei da minha irmã, que teve câncer de mama, levava no hospital, fazia quimioterapia, ela ficava em casa, tudo isso, então foi passando, passando, quando chegou a minha vez, pôxa, respirar legal, sair e tal, me acontece uma bomba dessa! Aí eu disse, tem que cuidar! Comigo ele era assim, uma pessoa assim bastante rígida também, queria a coisa muito certinha; tiveram muitos altos e baixos também; quanto a isso aí não, porque todo casamento tem mesmo! A princípio, a coisa foi meio que, ah, agora eu vou cuidar de você, vai ter que entrar na linha! Mas depois na convivência, e muita coisa que passamos, então, ficou uma coisa mais normal. Mas foi uma barra! Não foi fácil não! A partir do momento que ele não fazia mais as coisas devidas, estava ficando totalmente dependente, então muda; a gente começa a cuidar de uma outra forma, com mais carinho, passa a ser como se tivesse cuidando de um menor, uma criança. Então, muda, muda a maneira! A princípio não, porque a gente tem que respeitá-lo e muito, porque no início da doença a pessoa sente muito; o meu marido ficou depressivo, porque ele atendia ao telefone, não conseguia anotar o número, não conseguia dar um recado, então ele ficava nervoso de repente, daí ele já ficava num canto amuado, e era quando ele entrava em depressão. Depois, à medida que a doença vai avançando você tem que cuidar diferente, porque as coisas mudam! A gente cuidava sempre com prazer, fazendo a coisa direito... De vez em quando eu ficava meio nervosa, meio estressada, talvez de ver a coisa mudando dia a dia, mas ao mesmo tempo, caía na real e tudo bem.

Safira (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: como toda experiência perceptiva, o processo de “tornar-se cuidador”

constitui um olhar ambíguo entre o sentir e o conhecer-a cuidadora coxeia entre o sentimento, que é impessoal, anônimo e os valores socioculturais; ela oscila entre a expressão de seus sentimentos e o juízo social. Por um lado, o desejo de praticar sua autonomia e ter a liberdade de ir e vir; por outro lado, lida com a tradição naturalista que determina quem será o cuidador: por uma questão ética e moral, a esposa deverá cuidar de seu esposo.

[Tornar-se um cuidador de DA] eu não acho que é uma questão de opção, eu acho que é uma questão de necessidade. [Questionada sobre a possibilidade de não ser a cuidadora principal] hoje eu não sei, não posso ti dizer; hoje, como eu ti falei, eu quero ver coisa bonita, ver coisa boa, conversar com gente bem; pra mim, sabe, eu passei muitas, então, hoje eu acho que não cuidaria! Com toda a minha experiência; por tudo que eu passei, se me disser assim: olha, você precisa, a não ser que fosse uma necessidade, mas por opção minha, não. Você quer ver uma coisa interessante? Eu falo que não, que não, que não, mas eu vou lá na casa onde minha mãe está [casa de repouso], e tem pessoas começando com Alzheimer, e a coisa é tão interessante que eu, quando eu me dou conta de mim, eu estou cuidando, sem perceber, eu estou auxiliando, é verdade! Eu estou auxiliando a dar comida, a sentar numa cadeira, a por numa posição melhor, sem perceber! Outro dia eu estava com a mãe, a enfermeira chegou e falou assim: ah, vamos dar a comida pra dona M.? E quando ela chegou, ela falou assim: ah, mas você já pôs ela sentada, tudo bonitinho, como é que você sentou ela tão direitinho assim? Eu falei, não sei! Eu já tinha colocado ela sentada, acomodada, com o travesseiro e tal, porque ela não está mais andando, ela está acamada, então eu coloquei ela sentada direitinho com os travesseiros e tal, e pronto, agora pode deixar que eu dou a comida! Mas na outra, eu estava ajudando ela a cuidar de uma que está começando com Alzheimer, por sinal ela ta com uma depressão terrível! Sem perceber eu já estava ajudando, nada, absolutamente nada minha, são pessoas da casa lá de repouso. [No caso da opção por cuidar do esposo] eu estava junto com ele, vivia com ele, e eu achei que eu é que tinha que cuidar mesmo! Hoje eu digo que não! Na ocasião foi uma opção, agora hoje se me aparecesse uma pessoa que tem problema e tal e me perguntassem, você quer cuidar? Eu diria, não, eu não quero! [Atividades cuidativas que gostava de fazer] eu gostava mesmo era de dar o banho, fazer a barba e pentear o cabelo dele, e deixar ele bonitinho e cheirosinho, era uma satisfação! Fazer aquela faxina nele [risos]! Fazia o banho, barbeava todos os dias! Agora tinha momentos que eu não gostava, que não gostava mesmo! É que ele sentava, ele babava, e eu tinha que pôr babador, e ele não queria, e tirava! Eu punha tudo bonitinho, bem ajeitadinho, quando eu olhava a camisa tava toda molhada! Aquilo me deixava muito triste! Olha como ficou! E tinha que trocar, daí ele ficava bravo, não gostava, ficava nervoso! Tinha outras coisas também, mas que não vamos entrar em detalhe não, porque eram coisas bastante desagradáveis! Bastante desagradáveis [risos]! [O que gratifica] é que eu fiz tudo que tinha que ser feito, infelizmente ele foi, porque é uma doença que não tem jeito mesmo! Então, gratificante pra mim, é que cuidei muito bem, ele foi uma pessoa muito bem cuidada, tratada, querida! Eu cuidei com o maior carinho! Eu como esposa, fiz e não me arrependo, faria novamente se fosse o caso, como cuidei da minha mãe! Eu acho que eles precisam de mim.

Safira (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: no cuidado, como uma experiência de campo, coabitam o mundo da vida (generalidade pré-objetiva, corpo habitual) e o mundo da cultura (objetividade/linguagem) – a cuidadora revela que a experiência do cuidado é atravessada pelo movimento ininterrupto envolvendo o “dom” e a aprendizagem.

[...] falam muito que a pessoa tem que ter o perfil pra cuidar, mas não é o caso! Minhas irmãs diziam: você é que tem o perfil pra cuidar! Eu dizia: não, eu não [risos]. Eu aprendi muito, foi um aprendizado mesmo! Porque aprendi coisas aí que se eu fosse fazer outra época, eu diria não, não! Não vou fazer isso daí! Mas a gente aprende! [O dom] tem de ter, porque a gente aprende muito, mas você tem que ter nem que for um pouquinho, porque senão como é que você vai tratar? Eu acho assim, que o dom é você tratar com afinidade, carinho, compreensão, olhar, ver o que é necessário, tudo isso; então você vai aprendendo, e daí então vai juntando com um e com o outro [o aprendizado e o dom]! Mesmo na enfermagem a gente ver, enfermeiros e enfermeiras! Talvez por causa da vivência, ou talvez por causa da situação, ou já nasce com ele; uns se aprimoram no que fazem, outros fazem por fazer, como têm médicos e médicos, tem médicos que são dinheiristas, e outros que cuidam por amor, outros cuidam pra valer, no caso dos fisioterapeutas, eles cuidam pra fazer a pessoa ter resultado, ter um resultado bom, e outros fazem pra ganhar dinheiro! Então aí é que eu digo: médicos e médicos! Eu aprendi devido à situação, eu aprendi muito, e, talvez até tivesse [dom], tá lá tão escondidinho, lá no fundo que eu não perceba, talvez até tivesse. [Ser cuidadora] nunca pensei, surgiu, apareceu, foi uma consequência que houve e eu tive que fazer, e fiz! Sempre falavam, não, como você pode cuidar, o que você faz, meu Deus! Eu não agüentaria, eu não suportaria! Era meu esposo, então, põxa cuidar e tal, porque teve aqueles momentos bons nossos! E depois então, é como eu digo, tem enfermeiras e enfermeiras, então, tem umas que cuidam com todo aquele amor e carinho e outras já cuidam na profissão; elas fazem mais profissionalmente; Eu já tive oportunidade de ver enfermeira cuidando de uma pessoa que tem o problema do Alzheimer, a pessoa é carente, a pessoa é muito frágil, então chega uma enfermeira e fala: você tem que beber água, beba que você tem que beber água! Não é por aí meu Deus do céu! Então, eu vi isso daí! E num dos dias eu falei: escuta, não é assim não, como é que faz uma coisa assim! Mas é profissão, é a profissão! Quer dizer, ela tem que cuidar desse, daquele, dez, vinte, trinta, num dia, ou mais até! Mas as pessoas ficam ali como uma criança com medo, então, não é assim! [Voltando a questão da aprendizagem ou dom] você aprende a cuidar, você desenvolve uma série de talentos, você aprende a dar banho num adulto, talentos e mais talentos [risos], começa a aprender uma série de coisas adquire maturidade; eu cresci na maneira de cuidar, de aceitar; o crescimento como pessoa, eu aprendi a olhar as coisas de uma maneira diferente, a se gostar mais, a ver as coisas mais assim reais! Porque às vezes você olha uma coisa e não dar importância, e eu acho que tudo que você ver tem muita importância, tudo! Se você olhar com os olhos do amor, você sente muita importância em coisas mínimas! Então, eu aprendi muito a dar mais valor às coisas mínimas! [O esposo] daquilo que ele era e como ele ficou, ele ficou mais amigo, mais dócil, mais tranquilo, mais querido! Porque ele era assim o todo poderoso! E de repente mudou, teve uma mudança!

Safira (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: cuidar de um portador de DA envolve a ambigüidade existencial do corpo próprio: em um pólo, o desejo de conviver com o saudável e eterno; em outro pólo, o enfrentamento da finitude, tendo que cuidar de um familiar portador de uma doença a partir do discurso naturalista de que a DA é um processo degenerativo crônico, cujo fim é a alteridade radical, a morte. Diante desta ambigüidade, emerge um ajustamento criativo na perspectiva de enfrentar a situação, o qual é acionado pelo corpo perceptivo. Nesse movimento, o corpo próprio coxearia entre um ser bruto, que se relaciona com o sensível, e um espírito selvagem, que se refere à nossa cultura, às nossas crenças e aos valores.

[...] no início foi revolta mesmo, depois a gente tem que aceitar, porque tem que se conformar, que a pessoa está precisando de cuidado, está precisando de apoio, então, tem que aceitar! É o tal negócio, porque tem que cuidar; a princípio foi revoltante, não aceitava mesmo! Mas depois não tem jeito, não tem jeito! E à medida que vai passando, você vai percebendo que a coisa vai ficando cada vez mais acentuada: demência, maneiras..., no final, a gente até sente de ver como a pessoa foi, como era, e como está se tornando, a gente tem até certa pena, porque você nota que não é mais aquele homem que era capaz de tanta coisa! Fazia tanta coisa boa e de repente, torna-se assim, vai voltando como se fosse uma criança, então: faz isso, tudo bem, vamos fazer isso, tá bom, vamos comer isso, tudo isso; então, você começa a ficar até com uma certa pena, porque é triste, é bastante triste, mas é a realidade, então tem que aceitar, a princípio foi bastante revolta, porque eu não aceitava de forma alguma; era difícil mesmo! No grupo, eu estive lá, e foi quando, escuta um, escuta o outro, ver o problema de um, ver o problema de outro, e eu falei espera lá, o meu não é tão pesado! Vamos enfrentar! E daí foi! A pessoa com problema não fica assim [constrangida, com mágoa diante da discriminação familiar e social], eles não sentem, é aquilo que eu sempre digo: as pessoas que têm Alzheimer elas estão no mundo delas, é praticamente como se fosse um autista, pode ser que eu esteja totalmente errada, mas eu acho; eles não se lembram de nada, chagam ao final assim, ele não sabia quem eu era; eles são carentes, muito carentes, são, tanto que a gente tem que agradar, eles são assim, eles aceitam assim, mas é o mundo deles, então, nós é que sofremos, nós sofremos, e bastante! Eu tiro o seguinte, que nós não somos nada, nada, nada; a gente passa a ver as coisas de uma outra forma! Então, a gente deve ser assim, autênticos, e não hipócritas! Geralmente em família tem muita hipocrisia, eu acho. A doença em si é estranha, eles não aceitam [a família não aceita a doença], a pessoa não aceita, é difícil a pessoa aceitar! Começam a excluir, a deixar de lado, a não dar aquela atenção devida, entende! Eu senti isso: como você não é mais aquela pessoa que conversa bem, troca uma idéia, você já fica excluída. Ele não ficou feio de forma nenhuma! Não ficou mesmo! Até antes de ele falecer eu tinha feito a barba, cortado as unhas dele, tinha passado loção e penteado o cabelo dele! Tudo arrumadinho, sempre eu tive as coisas tudo em ordem, as dele principalmente! Ele era bastante organizado! Bem organizado mesmo! Ele trabalhava em engenharia, trabalhava muito com cálculo, fazia demais! Às vezes ele levantava de madrugada, e eu acordava e encontrava ele lá,

fazendo cálculo, sempre, sempre, sempre, desde que eu o conheci praticamente! E eu gostava de fazer isso mesmo, de pôr ele em ordem, sempre direitinho, dava o banho, trocava, fazia a barba, enxugava os pés, o meio dos dedos, punha talco, punha a meia, o sapato, e pronto, agora ficou bonito! E sentava, ou saía; isso era uma coisa assim que gratificava mesmo! Porque ficava bem em ordem!

Safira (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: o cuidado ao familiar com DA implica a intercorporeidade com os demais membros da família – a cuidadora vive uma ambigüidade: por um lado, o desejo de continuar interagindo com os familiares em proveito de alguma sorte de benefício: convívio social, lazer e experiências afetivas, podendo acolher e cuidar do esposo de modo sociável e familiar, demonstrando aceitação e afetividade; por outro lado, depara-se com o estigma, a rejeição e a exclusão da própria família e da sociedade, e a cuidadora sofre por não aceitar não ser aceita. Mas a boa notícia é a vivência do corpo perceptivo, este lhe abre um horizonte de “eu posso”!

[...] minhas irmãs não aceitaram, antes elas iam lá em casa, nós saíamos muito, e fazíamos almoço fora, e tal, então eu comecei a não sair mais, ficar em casa, e eles começaram a se afastar, por muitos problema: a pessoa não come direito, derruba, vai pegar um copo e derruba na mesa; eu sabia o problema todo e meus filhos também; eu não me incomodava, mas os outros eu sentia que sim, minhas irmãs, o meu cunhado, ou mesmo quem estivesse; às vezes até riam. A gente sente mesmo, sente, porque eu dizia: pôxa, eles não vêm mais, porque que eles não vêm? Não vêm porque ele não se comportava direito a uma mesa, então, a pessoa se afasta e a gente sente, claro que sente! Eu compreendia, mas não aceitava, porque a gente fica pensando: porque que fez isso, porque que não fez aquilo, mas sabendo que era próprio da doença, mas a gente sente o afastamento da família, a gente ficava um tanto magoada, e isso daí foi pesando também, porque claro, magoou! Os da família dele sempre meio reservados, tanto que passamos um Natal e Fim de ano e ele já estava com problema, e eu notei que nós pusemos aquela mesa muito bonita, muito arrumada, tavam todos os filhos, os sobrinhos, a família muito grande, e quando eu vi tinham botado outra mesa separada, mais excluída, e foi onde que ele se sentou, e praticamente ele ficou sozinho, e os irmãos em outras mesas, junto com a família; e aquilo ali eu senti bastante! E eu sentei com ele, foi quando meu filho veio e ficamos ali juntos, demos uma força e tal; mas ele não tava nem aí [o portador]! Eu aprendi [a partir das atitudes da família] que eu tenho que ser eu e mais eu, e eu a fazer as coisas que eu achava que tinha que ser feito, e é por aí. Eu conversando com minhas irmãs, elas talvez se passassem por uma situação dessa, não saberiam enfrentar; elas diziam assim: ah, não

dá, não dá, a gente chega em sua casa assim, vamos tomar um lanche, uma coisa, um derruba, outro mastiga de boca aberta, e coisa, não dá, não dá! Então eu dizia assim: vocês não sabem o que vocês estão falando! Porque se vocês ficassem um dia todo junto com uma pessoa assim, vocês iam ver o que que é; eles ligavam pra mim, como é que você está? Eu dizia: eu estou bem, eu estou ótima, mas no fundo, no fundo, claro que eu não estava ótima, nem estava bem, porque eles não estavam vivendo o dia a dia que eu estava passando, né! Então eu dizia: vocês sabem o que que vocês têm que fazer? Vocês têm que entrar num hospital, numa UTI, dar uma volta dentro de uma UTI [risos], e depois sair e pensar bem o que vocês viram, o que que aconteceu, e como vocês são felizes! Eu sempre falava isso pra elas, porque elas não sabiam nem um mínimo o que eu passava, não era fácil não!

Safira (6) Percepção do outro e de si no cuidado: a cuidadora experimenta em seu corpo a vivência do cuidado inautêntico e do cuidado autêntico. Esta ambigüidade envolve, por um lado, um não-saber que tem a ver com os sentimentos em relação a si e ao outro, o desejo (irrefletido) de receber cuidados e, ao mesmo tempo, de cuidar do outro; e, por outro lado, um saber relacionado ao conhecimento que se tem de que deve cuidar da saúde ou adoecerá também, além das crenças e valores morais que o impelem a cuidar do outro, enfim, entre a autenticidade e a inautenticidade não há limite, visto que “eu” e o “outro” consistimos em dois círculos quase concêntricos (MERLEAU-PONTY, 2002). Esse movimento ambíguo atualiza duas formas de identidade: uma como coincidência que gratifica e dá prazer ao cuidador, outra como diferença que o constrange. Nesta última, se exprime a experiência do outro.

[...] eu aprendi que eu tenho que enfrentar, tenho que cuidar até onde Deus queira, e foi o que aconteceu, cheguei a carregar meu marido no colo, eu, eu, e eu! Bom não foi, porque eu não vivi mais a minha vida. De positivo, é que eu fui muito útil a ele, fiz tudo que foi preciso, que talvez outra pessoa não fizesse. Eu não me anulei, eu procurava, a medida do possível, viver um pouquinho. Então, quando eu punha os dois pra dormir, que era ele e minha mãe com idade, eu ia ler, eu ia escrever, ou ver uma televisão, aproveitar um pouquinho o tempo pra mim, pra me cuidar um pouco, mas não me anulei assim! A gente passa a ver as coisas de uma outra forma! Eu acredito que você deva ter um momento, que você tenha meia hora, se não for meia hora, quinze minutos, mas você tem a obrigação de cuidar de si, e você vai ter um momento de ficar sossegada, vai! Vai porque tem o momento que eles descansam; até o momento que você tá ao lado do médico, você está conversando e tem os seus cinco minutos de cuidar de si! Vai agora então só

se fechar ali! Não, não pode! No começo não, tanto que eu não cortava cabelo, não fazia unha, tomava banho correndo, entrava num banheiro e não trancava a porta! Até que chegou um momento que eu falei: não, espera lá! Então, eu servia eles, dava o almoço sempre sozinhos, agora eu vou almoçar! Eu dizia: agora vocês vão sentar lá, que agora quem está almoçando sou eu! E às vezes você tem que ser até enérgico! Agora eu, porque eu sou filha de Deus também, claro! Eu lia, eu via uma televisão, um filme, uma caminhada, eu ia à praia, deixava os dois dormindo (ele e a minha mãe), e ia cedo! Saía seis horas da manhã! Quando era sete e meia, quinze pras oito, oito horas, eu já estava de volta, eu ia dar uma volta, olhava o mar, caminhava, até tomava banho de mar, estava sempre correndo, sempre, fazendo exercício! Ai eu voltava, chegava aqui era a hora do banho deles, dava banho em um, dava banho no outro, sentava, ficava por aí, então era isso! Mas eu fazia, saía nem que fosse pra caminhar, descia com ele, caminhava aqui em baixo (playground)!

Safira (7) Sexualidade no cuidado: a cuidadora lida com uma ambigüidade que envolve a retomada de um hábito que contém um sentido sexual (desejo irrefletido de abertura ao outro), e um saber reflexivo acerca do processo de degeneração característico da DA, que produz certa separação do outro, porém, graças ao corpo perceptivo, a cuidadora consegue visualizar a sexualidade sob uma nova dimensão e passa a vivê-la nas diversas atividades que desenvolve junto ao esposo.

[...] no período como cuidadora, é o tal negócio, tudo a gente faz com o intuito de, então, até mesmo uma refeição que você vai fazer, se você fizer de qualquer forma... , é uma busca, a gente faz com prazer em fazer aquela coisa bem feita, em tratar bem, em servir bem uma mesa, há sempre um prazer! Naturalmente, tudo muda do momento em que surge um problema assim, não é mais aquele normal, mas você procura fazer o melhor, que você se sinta melhor, e em busca de sentir uma coisa prazerosa! Com ele a coisa mudou completamente! Não tinha mais aquela coisa de, meu marido, não era mais o meu marido, era como se fosse um irmão que eu não tive, porque daí vai se afastando, a própria doença, ele vai ficando dependente da gente, e vai afastando. Até certo período a gente tinha relação normal! Até por sinal, uma coisa interessante, que eu acho assim, a própria doença deixa a pessoa um pouco eufórica; teve uma época que eu comentava com ele, antes de eu perceber a fundo que ele estava doente, eu comentava com ele: eu acho melhor você procurar um médico, uma coisa, porque a coisa está caminhando de uma maneira meio diferente! Era muito assim, muito afoito [risos] a coisa, sabe? Então, você vai percebendo aquilo, dar uma impressão que a pessoa está se sentindo assim, que está regredindo, então ela quer mostrar quem ela é, mas, à medida que vai passando, você vai notando que a coisa vai modificando, e depois por fim, é totalmente nulo! A gente tem aquela coisa de ficar junto e tal, mas não chega mais assim..., até

o sentimento muda, é mais como um irmão, muda totalmente, porque tudo acaba! À medida que foi passando, eu fui percebendo, eu deixava pra ver, até porque sempre foi muito afoito, chegar e ficar junto, aquela coisa e tal, mas depois, à medida que foi ficando doente, eu fui notando, então, eu mesma, teve momentos que a gente tava junto e ele não conseguir e eu, tudo bem, tranquilo, nunca falei nada, nunca...; mas depois a gente acostuma, a gente dança conforme a música; mas fica completamente, diferente, porque tudo acaba, infelizmente! Amigas minhas chegaram e disseram: porque que você não interna? Interna e tudo bem! Eu disse: não, eu não vou internar meu marido assim, só se não tiver jeito mesmo! Ele foi uma pessoa muito boa, ele foi uma pessoa carinhosa, e tudo, então, foi assim normal [o cuidar], quer dizer, não seria assim se ele fosse uma pessoa rude, seria completamente diferente, com certeza!

5.2 Análise – Sra. Pérola

Pérola (1) Orientação intencional no cuidado: a cuidadora contrai no presente um passado marcado por carências afetivas e situações de constrangimentos com a mãe, e uma personalidade que lhe impõe a obrigação de desenvolver o cuidado de modo afetivo pelo fato de ser com sua mãe. Esta condição ambígua abre a possibilidade para a inversão de papéis na relação entre mãe e filha, e a cuidadora se confronta com um ser que lhe é estranho, um ser constituindo assim uma identidade na diferença ou experiência do outro.

[...] a vida inteira ela me deu contra, tudo que eu sempre quis, tudo que eu sempre fiz; eu sempre fui errada, eu sempre fui que não presta, eu sempre fui mal elemento, porque eu não gostava de passear, sair, namorar; eu não saía pra festa como todas as meninas, eu ficava em casa sempre estudando, sempre fui muito recatada, muito em casa. Namorar, não podia, que tinha que ser um namorado que ela queria e não o que eu queria, é tanto que eu só tive um; e tem uma coisa, pra mim, família é: marido, mulher e filho; não tem essa de que é parente, irmão, é uma relação muito difícil pra mim, exatamente porque desde criança ela mim obrigava a conviver com as primas que eu não gostava do jeito de ser delas, eu achava a coisa mais vulgar do mundo, quando adolescentes as gurias saíam olhando pra tudo que é guri! E era coisa assim de treze pra catorze anos, e eu achava isso ridículo! E eu era obrigada a sair porque a minha mãe fazia com que eu saísse com ela, e eu me sentia a coisa mais vulgar do mundo ter que sair e estar com aquelas pessoas, e essa relação me machucou muito desde criança, eu odeio relação familiar! Porque eu não gostava dessa

convivência, eu detesto hipocrisia e eu não consigo ver essa hipocrisia de família que se junta pra falar mal e daí a pouco tá todo o mundo de beijos e abraços porque fazem parte de uma família, ora, o que é uma família senão um laço cultural, social que se institui! Então, eu sempre fui errada por isso, porque eu nunca fumei, nunca bebi, nunca fui festeira, nunca gostei de carnaval, que era tudo que ela gostava e que eu nunca gostei. E ela sempre achou que eu era um elemento negativo, a vida inteira sempre foi: não, não e não, e agora ela é uma boneca, e eu tenho que manejá-la do jeito que eu acho certo, ou nem sei se o que eu acho é o certo, mas pelo menos, comer, beber e sobreviver adequadamente. Então, é isso que me dói. Eu sempre era a ovelha negra, então, pra não incomodar eu fazia o que ela queria: quer que eu faça, então eu faço, não me custa, não me custa fazer! Quer que eu saia, então eu saio, e na hora que eu tinha que sair, eu ia e ficava de mal humor, mas eu fazia porque ela ia ficar feliz, ta bom, ta bom, então eu vou, não me custa! [Questionada a que ela associa seu jeito de ser] porque eu adoro estudar, eu adoro ficar em casa estudando, lendo, ouvindo uma música boa, pra mim me dá prazer. Eu gosto de sair, de me comunicar, mas não é sempre, mas, eu tenho pra mim essa coisa, eu preciso ficar em casa, eu gosto muito de ficar aninhada em casa. Eu sempre fui assim, me lembro desde criança, eu tinha uns seis a sete anos, ela brigando comigo, que eu tinha que sair, brincar na rua com minhas primas e amigas, e que eu tinha que encher a casa de visitas, e que eu tinha que encher a casa de prima, eu não gostava, eu gostava de ficar quieta olhando! Quando queria sair aí, eu saía, mas não é porque tem que ta com parente em volta, eu detesto ter que ta sempre, não, eu preciso de momentos de solidão, pra eu estudar, pra eu ler! Porque pra mim, estudar e ler é prazer, sair é pra de vez em quando! E ela sempre me cobrou isso. Eu me lembro de momentos eu com seis a sete anos de idade, na época de brincar de boneca, que eu não gostava de encher a casa com as primas, e ela brigava comigo e me colocava de castigo, e o meu castigo era ter que encher a casa de parentes, de primos e amigos, e fazer festa, tanto que no meu aniversário de quatro anos de idade eu fugi da festa, por quê? Porque eu não queria festa e ela queria festa. Então, eu sempre gostei de ficar sozinha, e não é de ficar emburrada, eu gostava de ficar lendo, e pra ela e pra a família toda isso é muito difícil porque o estudo era uma coisa desvalorizada, ela sempre brigou comigo porque estudar não era uma prioridade, e pra ninguém da família dela, o ler era uma coisa ridícula, eu era ridicularizada por ela e por todos. Eu me alfabetizei sozinha, eu me lembro dela dizer que com quatro anos eu já sabia ler, porque eu ficava catando aquelas revistinhas, não tinha rádio e não tinha televisão na minha época, então, era uma coisa muito minha, e isso a vida inteira. Quando eu ia debutar, cidade do interior, todo aquele sonho, o carro já estava carregado pra buscar o meu vestido de debutante, era minha viagem de quinze anos no outro dia, meu pai faleceu naquela noite, foi um choque muito grande, então, aquelas coisas mais íntimas, ficaram mais reforçadas em mim, e isso me fez ficar mais quieta, mais recatada, porque foi um corte de sonhos; aí quando eu vi, eu tinha um padrão de vida muito bom, e ela [a mãe] tava botando tudo fora, e deixando pra umas pessoas que ia vender tudo e a gente ia ficar na miséria, ela nunca tinha trabalhado aí eu assumir os negócios da família com quinze anos. Como eu tinha poder econômico, eu impus o meu rítimo, eu disse: não, não adianta tu me mandares mais porque agora eu vou fazer o que eu quero, vou estudar, trabalhar e, ainda bem que eu tomei esse rumo, porque eu poderia ter dado uma virada! Porque o irmão saiu pra prostituição e botou tudo fora, vivia em hotéis maravilhosos, em viagens maravilhosas, torrando todo o patrimônio que ela tinha, que seria meu também! Então, existe essa revolta,

mesmo que eu não queira. Graças a Deus eu nunca precisei, porque eu soube sobreviver, eu conseguir sublimar e através do meu trabalho, da minha competência, conseguir vencer; e a vida inteira eu disse pra ela que ela não ia ter onde morrer porque ela estava torrando tudo com ele e achando que o pobrezinho nunca tinha oportunidade na vida, só que ele já tinha dezenove anos quando meu pai morreu, já tava na faculdade e aí virou filhinho de mamãe; e ela sempre achou isso muito lindo. Então, ela massacrrou meu filho por conta do filhinho dela que tinha vinte e cinco anos; então, são coisas assim. Eu tive que casar de noiva que era uma coisa que eu nunca imaginei na vida, me vestir de noiva porque ela quis que eu casasse. Tudo isso foi se somando, a vida inteira eu fazendo coisas pra agradar, pra não ter que me incomodar, pra não ter que agüentar, e aí de repente, ter que continuar, seguir, depois de velha eu ter que fazer coisas pra agradar ela! Quando é que vai acabar? E é isso que me revolta, e é isso que me dói muito, assim olha, quando é que eu vou ter liberdade? Quando é que eu vou ter a minha casa? Quando eu achei que eu ia ter a minha casa, a minha vida com meu marido com meu filho, agora eu vou ter que voltar, não posso ter a minha profissão como eu quero porque eu tenho que cuidar dela; eu não posso fazer as coisas que eu quero porque eu tenho que cuidar dela; eu não posso sair, viajar mais, porque eu tenho que cuidar dela! Será que a vida inteira eu vou ter que cuidar? Então, tem todo um passado, toda uma história de vida, eu a vida inteira, desde os dezenove anos que eu me acho adulta, escolhi ter um filho só e nunca mais quis ter outro porque eu queria ter uma profissão e queria ser uma boa profissional, e eu sabia que ter filho de liquidação não dar! Filho é pra a gente cuidar, ou cuida bem cuidado ou não cuida, filho pra babá não é comigo!

Pérola (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: a cuidadora experimenta a ambigüidade – de um lado, arrasta consigo um fundo de coexistência impessoal, algo que lhe impõe o cuidado como um não-saber de si; de outro lado, a racionalidade que aponta para a tese de que sua história de vida está impregnada de fatos que justificam a resistência em cuidar de forma afetiva e prazerosa. Nesse movimento ambíguo, o corpo perceptivo lança-se ao horizonte em busca de estratégias para o cuidado.

[...] eu não me considero cuidadora, infelizmente tenho que ser, eu me considero uma aturadora, uma provedora de funções básicas, funções elementares, comida, remédio, casa, roupa lavada; mas essa coisa de cuidar, de fazer, é tanto que eu tenho muita dificuldade de falar a palavra mãe, fazem muitos anos. A minha secretária diz assim: vocês são muito diferentes, tu, teu marido e teu filho são muito diferentes! Ele se adequou a mim [o esposo]. Então, me deixa muito agoniada essa relação, e eu tenho preparado muito meu filho, pois uma coisa que a vida inteira eu ouvi de

minha mãe foi que ela nunca queria ir pra Charneca [asilos], e esse é o meu grande problema! O teu preparo pro filho é muito sério, e isso é uma das coisas que tem mais me assustado nessa relação de ter que cuidar, pra mim é muito difícil pelo meu estilo de vida, que eu com dezenove anos optei por ter só um filho porque eu não sou uma pessoa de casa, eu não tenho esse dom de cuidar, eu me vejo cuidadora por obrigação e com muita amargura. Isso interferiu no meu dia-a-dia, porque eu não tenho mais a liberdade que eu tinha. Isso me revolta porque eu estou com um filho criado, com a minha carreira no ápice, eu tenho que bloquear a minha carreira, parar de fazer as coisas que me dão prazer pra ter de ficar em casa cuidando! Isso não é uma coisa que me dê prazer em nenhum momento, me dói, porque enquanto eu poderia está produzindo na minha profissão que eu escolhi e que me dá prazer, eu tenho que ficar em casa cuidando. Agora, me machuca eu ver um cuidado tão cuidadoso, o amor tão devoto do srº H. , esposo da senhora M., me machuca de eu ver aquele cuidado, me dói de ver tanto amor, tanta dedicação por uma pessoa que não é nem parente, e que ele é um amante, o marido, eu acho que é um amor sincero, uma coisa maravilhosa, e me machuca de ver que eu, sendo uma filha, não consigo ter um pingão do que ele tem de carinho por uma mulher que foi e que é companheira dele, e eu não tenho esse pingão pela minha mãe! E isso me machuca, isso me dói muito; não é ciúme, não é inveja, não é nada, mas, me dói, me machuca de ver essa relação, e aí eu me cobro muito; eu já entrei duas vezes em depressão, quase cair de novo no fundo do poço, exatamente por causa de ver o seu H. e a esposa, por causa desse carinho que ele tem por ela, pra você ver como mexe! E eu que tenho uma relação de mãe com filha não consigo ter isso. É claro que na racionalidade eu consigo pensar que essa relação tem toda uma história de não gostar, história de relacionamento com a mãe, eu sou muito geniosa, eu sou muito dura nas minhas relações, assim como eu sou muito autêntica eu sou muito dura, eu tenho dificuldade, eu não sei usar essa tal palavra perdoar eu não consigo entender bem essa palavra, ou tu aceita ou tu não aceita, e perdão pra mim é uma coisa meio difícil, e que também eu não estou a fim de trabalhar na minha cabeça. Eu já disse pra as pessoas: não dá prazer eu não quero, meu marido me ensinou isso, era uma brincadeira que ele sempre fazia, que aos quarenta anos ele diria: bom, agora eu já tenho idade pra fazer o que eu quero! Então, quando eu cheguei aos quarenta também, eu disse: agora eu já tenho idade pra fazer o que eu quero, o que eu tenho vontade, e dizer o que eu não quero, e as pessoas têm que me respeitar porque eu estou com quarenta anos, eu sou uma senhora senil [risos]. Então a gente brinca com isso, mas é uma coisa muito séria, que são as decisões que a gente toma na vida, não vou fazer pra agradar os outros, se não me der prazer, em primeiro lugar é a minha vida, é o meu prazer, o prazer dos outros é uma consequência do meu, chega de viver para os outros! E agora eu tenho que fazer uma coisa que eu não gosto, mas por necessidade, porque se eu tivesse poder aquisitivo suficiente, eu acho que eu já tinha internado, pois eu não tenho estômago, me faz mal, estou como meu filho e meu marido me dizem o dia inteiro: estás pirando, tu vais entrar em parafuso se não tomares uma atitude muito em breve, porque estás fazendo tudo o que tu não gostas de fazer, um dia vai estourar isso, tu não vais agüentar a carga! Por uma situação econômica eu não a internei ainda, no momento em que eu conseguir me equilibrar, que eu achar uma clínica minimamente decente e que dê dentro das minhas possibilidades, eu não vou continuar fazendo coisas que não me dão prazer, eu tenho que viver a minha vida, ela já viveu a vida dela, se ela viveu do jeito que ela quis ou do jeito que ela não quis pra agradar os outros, o problema é dela! Essa é a maior mensagem que

está ficando dela estar doente, eu estou conseguindo falar pro meu filho pra que ele não viva a vida dos outros, pra que ele viva a vida dele, e que ele não tenha peninha, que ele não faça coisas pra agradar papai e mamãe, que ele faça as coisas que o agrada, que ele tenha orgulho dele, desde que não desrespeite ninguém, que não vá ultrapassar os limites dos outros, e que no momento em que a gente tiver um fardo na vida dele, que ele não tenha pruridos de que o melhor lugar pra gente é junto com os nossos iguais, se tiver doente, num hospital ou numa clínica, com os iguais. Porque isso foi uma pergunta que me deu um choque muito grande, uma enfermeira o primeiro dia que ela viu meu desespero, que eu chorei muito conversando com ela, ela me disse assim: se tu tivesses um filho pequeno agora, o que tu faria pra ir trabalhar? Contrataria uma babá, ou tu botarias numa creche? Eu disse: claro que numa creche com os iguais ele pode aprender mais. E porque tu tas com tanta dificuldade de pensar em botar tua mão numa clínica, se tu achas que o teu filho tu botaria? E eu acho que isso é uma reflexão muito séria, porque pra o filho da gente a gente acha que a creche é melhor, porque lá tem os iguais, pra eles se desenvolverem, pra eles terem as conversas deles, pra eles terem os papos deles, e eles crescerem com o cuidado de alguém. Eu nunca imaginei que ela pudesse vir morar comigo, essa era uma hipótese muito remota, eu achava que ela ia morrer do coração mais cedo, porque tinha história familiar de problemas cardíacos. Eu acho que cada vez mais eu reforço que tenho que viver a minha vida que me dar prazer, e que nesse momento eu to tendo que não ter prazer e não viver a minha vida pra cuidar novamente dela, e isso ta me doendo muito! Isso ta me atrapalhando, está atrapalhando o meu viver! Porque aquilo que eu projetei pra mim, eu estou tendo que não fazer, eu estou vivendo novamente pra agradá-la, e isso está me doendo! Porque depois que eu conseguir superar isso, de não ter que viver pra agradá-la, porque eu tinha a minha vida, eu agora voltei atrás, a uma idade lá de trás, e esse é o grande problema pra mim, eu estou me sentindo adolescente novamente, vivendo pra agradá-la, fazendo pra agradá-la, eu tenho de deixar de fazer as coisas que eu gosto pra agradá-la de novo, e é difícil pra eu aceitar de novo! Ao invés de eu crescer, eu estou regredindo, eu estou retroagindo, voltando pra agradá-la. Acho que eu involuir, porque minha relação com a minha cuidada vem piorando assustadoramente, porque eu ando muito sem paciência, estou me vendo como uma bandida, uma maldade, uma pessoa má, que não tem sentimento, e aí é que eu entro em conflito quando vou às reuniões [do grupo de ajuda mútua], que eu vejo todas as pessoas amando, idolatrando os seus cuidados, e eu me sinto uma pessoa má, bandida, sem coração, porque eu não consigo achar graça em ta cuidando de uma pessoa! Eu tenho tanto cuidado pra que os alunos cresçam profissionalmente, eu tenho um primor de cuidar que meus colegas tenham sucesso nas suas profissões, eu gosto de ajudar as pessoas, mas essa coisa de ser cuidadora, de ver que isso vai me trazer alguma coisa, por enquanto eu só to me enxergando como uma bruxa má; porque eu não vejo um sentimento de amor. O que me fez ver, por enquanto, é que eu não tenho uma relação de afeto com a dona I. (mãe), eu tenho dificuldade de chamá-la de mãe, que quando era de longe eu chamava de mãe, e agora de perto eu tenho dificuldade; reconheço que ela sempre foi mãe, mas eu não vejo afeto, não vejo carinho, eu não consigo passar a mão na cabeça dela e fazer um carinho, que eu não acho graça, e eu não sou uma pessoa fingida, ou eu faço porque gosto ou não faço, eu sou muito dura nas minhas relações, eu não consigo vim e fazer um carinhozinho, não, não ta me fazendo bem, eu prefiro não fazer, mesmo que eu saiba que se eu fizesse um fingimento, seria melhor pra aquela pessoa, mas eu não sou fingida, assim não consigo fazer.

Então, nessa relação de cuidado eu to me achando uma bruxa má, que não tem o cuidado, que eu não tenho carinho com a minha mãe. Incomoda-me quando eu me ponho à frente de outras pessoas que se acham as sete maravilhas do mundo cuidar! Algumas reuniões me deixam angustiada, ver aquelas pessoas falarem, e que eu olho lá no fundo e tento analisar e vejo que não é tanto amor assim, e não pode existir assim! Não pode ser uma coisa tão boa, e eu vejo que no caso de alguns ali que não sei como é! E isso tu podes ver na minha postura nas reuniões, que eu nunca falo da relação com a minha cuidada, nunca falo nada eu só ouço, porque se eu falar isso vai chocar tanto aquele povo! Quando eu to lá na reunião e ouço elas falarem, eu me acho, socialmente, a pessoa mais má do mundo, a bruxa malvada! Perante a sociedade, ao modelo de sociedade de padrões, que as pessoas têm que amar incondicionalmente os outros, fingir de gostar! Mas eu não me acho, eu acho que as pessoas tinham que ser mais transparentes e mais autênticas, e deixar com esses fingimentos! Incomoda-me porque eu sou tão fora dos padrões, que tem horas que eu fico pensando: mas será que isso é birra, infantilidade minha? Será que não é ainda uma adolescência retardada? Tem momentos que eu fico questionando, e é isso o meu trabalho muito sério que, com muita ajuda de psicólogo, eu tenho me repensado muito: será que isso ainda não é uma birra minha de adolescente, adolescência retardada? Mas ao mesmo tempo eu vejo que eu tenho muita tranquilidade de dizer pro meu filho que me trate assim como eu trato dona I. [mãe]. Mas eu to na época do conhecimento, porque pra mim eu ainda to tentando me sentir cuidadora; então essa história de eu ir à reunião, não é que eu me aborreço, mas porque me leva a parar pra pensar em valores assim: o que são valores familiares? E aí eu tenho um problema mais sério pra resolver na minha questão: onde é o elo de ruptura com a minha mãe? Porque será que eu parei de gostar? Eu não acredito que algum dia eu não tenha gostado de minha mãe, eu devo ter gostado sempre, mas quando foi o elo de ruptura? Porque foi esse elo de ruptura? E essas reuniões me fazem refletir nesse sentido, de tentar ir buscar esse elo de ruptura. Porque que eu tenho tanto problema com a família, com os laços familiares do lado da minha mãe? Porque que eu tenho tanto problema com o filho da minha mãe, que eu nem o chamo de irmão? Então, isso aí me faz ver essa coisa dos laços familiares, das famílias maravilhosas, que eu acho a maior balela a festa de natal e ano novo, onde todo o mundo se reúne pra falar mal dos outros! Então, essa hipocrisia de família que eu não consigo agüentar! Então, é isso que me incomoda e me deixa angustiada, porque me faz ter que voltar e refletir na minha vida e buscar esse elo da relação; e porque que eu não tenho respeito, que é uma palavra que eu prezo muito, por uma pessoa doente, que é a minha mãe! Eu tenho certeza que se fosse qualquer catador da rua eu teria muito mais cuidado do que com ela, por quê? Porque eu perdi o respeito pela pessoa! E é isso que me dói. Então, eu quero tentar resgatar esse elo de ruptura, e ao mesmo tempo a minha irracionalidade de perder a razão, enquanto eu uma pessoa sadia, de perder a razão e de me descontrolar frente às demências dela! Então, porque que eu não consigo? Eu sou uma pessoa estudada, esclarecida, não doente, porque que eu não consigo? É nesse momento que me dói na reunião, ver que as pessoas falam com tanto carinho e com tanto amor por aqueles, e eu não consigo ver nada disso, nem acreditar em nada disso! Então, tu vês que é uma coisa difícil, por que eu assim, esclarecida poderia ter essa possibilidade, vou me trabalhar. Então, predomina um desgaste emocional, uma falta de respeito pela criatura humana, não é nem pelo ser, é pela criatura humana, porque é um bicho doente! Quando eu tava tentando respeitar e me desrespeitando, eu estava adoecendo, e aí eu resolvi: eu não vou adoecer mais, senão vão

ser duas a ser internadas! E aí o meu marido e o meu filho não vão ter barra pra segurar! Mas, e porque que eu trato o gato e o cachorro melhor que um ser humano? Onde está a racionalidade? Quais os fatores determinantes que me levam a tratar um gato e um cachorro melhor do que o trato com um ser humano? Dói na medida do tentar assumir ser cuidadora, ou não. [Quinze dias após a primeira entrevista] agora eu conseguir contratar uma moça em dias alternados, pra mim ta sendo muito bom, porque eu to aliviada, porque tem alguém que cuida bem, que trata bem, e ao menos é uma tarde que eu posso sair, fazer o que eu quero, não tendo o peso de ter que ficar cuidando de casa! Eu não estou mais me cobrando, enquanto não tinha uma pessoa, ninguém cuidava, eu provia as necessidades básicas, mas ninguém dava a atenção, de sentar, conversar as balelas que tem que conversar, e que fica: re, re, re; re, re, re, fazer aquelas coisas que tem que ficar fazendo! Até porque eu não tenho paciência pra isso! Nunca tive! Se nem com o meu filho eu não tive, imagine se eu vou ter com uma pessoa que eu não tenho carinho, e que eu não consigo construir o carinho! Então, eu nunca tive essas paciências de ser cuidadora, então agora com a contratação de uma pessoa que senta, que conversa, eu to achando ótimo, porque eu estou livre! Eu acho que alguém tem que cuidar, e que eu não vou cuidar mais. Eu não acho que é só eu que tenha que dar o cuidado, eu tenho é que prover o cuidado, porque sou a única que tenho dinheiro pra prover esses cuidados, o cuidado qualquer pessoa pode dar, como numa creche de idosos, qualquer pessoa tem que cuidar bem, não precisa ser eu; o problema é que enquanto não tinha outra pessoa pra cuidar, tinha que ser eu! Tanto que o S. [filho] e o G. [esposo] faziam, repartiam, porque sabiam que eu não agüentava; que não precisa ser eu pra cuidar, mas alguém tem que cuidar! Enquanto não tinha como pagar alguém, tinha que ser eu, e eu não cuidava, aí está o drama! Agora que tem uma pessoa que cuida eu to muito tranqüila! Então, a meus olhos ta bem cuidada, e não precisa ser eu ou ser da minha família, qualquer um que cuidar, mas tem que cuidar! É um drama que ainda to vivendo e que eu não conseguir ultrapassar ainda!

Pérola (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: no cuidado, como uma experiência de campo, coabitam o mundo da vida (generalidade pré-objetiva, corpo habitual) e o mundo da cultura (objetividade/linguagem) – os relatos da cuidadora revelam que a experiência do cuidado é mobilizada por algo que é “inato”, mas também pode ser aprendido.

[...] gostar de cuidar é um dom, tem pessoas que são propensas a gostar de cuidar, eu acho que é uma coisa natural porque a gente ver mulheres e homens que gostam de cuidar de crianças, de idosos, gostam de estar sempre cuidando de alguém, tem outras que se tornam cuidadoras pela necessidade. Eu tenho refletido muito no cultural e na escolha, quando tu ver crianças brincando de boneca, ou meninos brincando de bonequinhos, que eles cuidam, mas não dos seus brinquedos, não é o cuidar do brinquedo

e sim cuidar, a relação de cuidado com a sua brincadeira. Eu tenho dificuldade de pensar que o cuidado seja só cultural, porque tem pessoas que não têm um ambiente cultural de cuidados e elas são cuidadoras; eu conheço pessoas que nasceram em lares desestruturados, horríveis e que elas são cuidadoras naturalmente! Senhoras que relatam ter apanhado, sofrido muito enquanto filhas, depois enquanto mulheres, elas sempre foram excluídas, marginalizadas da família, foram criadas na rua, e elas são cuidadoras por opção, elas são prazíveis pra cuidar dos velhos, vão pra creches pra cuidar de crianças, e elas não tiveram uma construção cultural de cuidado. Eu acho que tem que pesquisar um pouco mais, mas ainda eu acredito assim: porque eu vejo pessoas que não têm nada a ver com outras e elas têm um cuidado. Pra mim há uma diferença entre o fenótipo e o genótipo, fenótipo são as características adquiridas ao longo da vida, pela cultura ou pelas convivências, pela educação; e o genótipo é a genética, o que determina tais características; o caráter, por exemplo, eu ainda acho que tem a ver com a genética, porque tem pessoas que foram criadas muito bem criadas, na mesma criação, na mesma família, saem algumas muito boas e outras muito ruins, como se explica que é formação cultural? Pra mim, em algumas pessoas o cuidado é algo inato, em outras é adquirido, e aí que eu acho que o caráter é muito genético também, eu reforço o seguinte: filhos que são criados na mesma família, na mesma linha de criação, inclusive gêmeos, e um sai uma boa pessoa socialmente, e outros saem um párea da sociedade. A grosso modo, têm pessoas que são cuidadoras naturalmente e outras se tornam cuidadoras por necessidade, ou por emprego. Eu acho que tudo a gente aprende, se tu precisares aprender a cuidar, tu vai ter que ti cursar a cuidar, mas que tu faz aquilo porque tu gostas, é outra coisa!

Pérola (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: cuidar de um portador de DA envolve a ambigüidade existencial do corpo próprio: em um pólo, o desejo de conviver com o saudável e eterno, em outro pólo, o enfrentamento da finitude, tendo que cuidar de um familiar portador de uma doença a partir do discurso científico de que a DA é um processo neurodegenerativo, cujo fim é a alteridade radical, a morte. Diante desta ambigüidade, é acionado um esquema de equivalência na perspectiva de lidar com a situação. Nesse movimento, o corpo próprio coxeia entre um ser bruto, que se relaciona com o sentimento, algo que foge ao controle da cuidadora, e um espírito selvagem, que se refere à nossa cultura, às nossas crenças e aos valores.

O Alzheimer, a pessoa perde a identidade, ela vive como um vegetal, e isso é uma coisa muito triste, eu acho que ela morre naquele momento em que ela fica doente, porque ela perde a relação com o mundo! E uma das coisas que eu penso: porque que a gente não morre num momento antes de adoecer

dessa doença? E eu faço a comparação exatamente assim, as imagens e as lembranças que eu tenho de meu pai, que morreu sadio, fez um AVC e se foi, foi a questão de uma noite, e as imagens que eu vou levar da minha mãe! De degradação da pessoa humana, do ser humano enquanto ser que vira um boneco na mão dos outros, uma pessoa que não tem mais personalidade, não tem mais querer, não tem mais viver, vive pelo que os outros fazem que ela viva, porque se um dia uma pessoa deixar de dar comida, de tratar, ela pára de viver, então, ela perde a condição humana! É dia a dia a degradação da pessoa, é uma coisa muito triste! E o cuidador ganha um filho novo, e isso é mais triste, porque as pessoas que ficam como cuidadoras já estão em um momento de suas vidas, numa certa idade e tem que ter novamente esse filho. É um problema muito sério, porque assim: tu não conheces a doença, tu não estás preparada pra agir, tu não sabes o que que vem no próximo dia, é tudo novo dia-a-dia, e isso te deixa cada vez mais angustiada, mais deprimida. Uma das coisas que me tem angustiado e eu aviso muito meu filho, que eu não quero chegar nesse ponto que a minha mãe está. Eu digo pra ele: não me deixe chegar nesse ponto! Me interna antes! Me interna antes! Eu falo isso pensando nele e em mim enquanto cuidadora, que estou revoltadíssima com essa situação, de eu ter que cuidar!

Pérola (5) Efeito do cuidar nas relações familiares:

[ITEM NÃO PREENCHIDO]

Pérola (6) A experiência perceptiva de cuidado do outro e cuidado de si:

[ITEM NÃO PREENCHIDO]

Pérola (7) Sexualidade no cuidado: os relatos fazem ver que o cuidado, orientado pela intencionalidade, permitiu a abertura da cuidadora em direção ao outro; lançando-se em direção ao outro, se evidencia um efeito sobre o corpo da cuidadora, este efeito é a sexualidade. Deparando-se com uma situação que lhe fecha à experiência do outro (lidar com a mãe portadora de DA, doença “irreversível”), a cuidadora retoma em seu corpo atual um hábito marcado por uma vivência anônima que lhe interrompe a possibilidade de desenvolver o cuidado de modo afetivo; ela passa a viver uma experiência ambígua, pois, reflexivamente, não suporta o sentimento de recusa em cuidar da própria mãe. Esforçando-se para lidar com essa situação, a

cuidadora se deprime. Enfim, ela percebe que a mudança em seu estado de saúde contribuiu para que o esposo se abrisse para ela concedendo-lhe mais atenção e afetividade, por conseguinte, o contexto mostra que o cuidado possibilitou a experiência do outro com relação ao desempenho da sexualidade do casal.

[ao tornar-se cuidadora da mãe] meu esposo ficou muito mais carinhoso pra mim, pra compensar as minhas tristezas, os meus choros! Passei a receber muito mais carinho, assim de me abraçar, de me tirar pra viajar, quando ele ver que eu to baixando a minha resistência, ele diz: vamos passar o final de semana em tal lugar! Então ele me tira do ar! Quando ele ver que a coisa está apertando, ele esquematiza com meu filho e me leva pra fora, aí meu filho fica cuidando. Então, eu vejo que meu marido se aproximou muito mais de mim, e isso é uma coisa bem interessante, isso é uma coisa da minha personalidade, eu não tenho meias palavras, e a gente é muito cúmplice, a gente de uns dez anos pra cá, a gente ficou muito mais cúmplice ainda! [Quanto à atividade sexual após tornar-se cuidadora] nunca afetou, porque eu sou sexualmente muito ativa, eu sou muito tranqüila, é só pedir um carinho, um cafuné, e relaxa, se desliga. Meu marido me deu muito carinho nos momentos mais difíceis; desde meu filho gurizinho que eu dizia pra ele: agora mamãe vai namorar com o papai, e não abra a porta! Eu nunca chaveei a porta. Agora o único cuidado que eu tenho é chavear a porta por causa dela.

5.3 Análise – Sra. Rubi

Rubi (1) Orientação intencional no cuidado: na intercorporeidade que envolve a vivência de cuidado, a cuidadora reúne em seu corpo um horizonte de coexistência que preenche seus atos em busca de uma vivência essencial, na qual ela possa se reconhecer como corpo próprio. Nessa relação de implicação, a cuidadora percebe sua diferença diante do outro e começa a operar a ressignificação de sua personalidade. Esta nova identidade não se baseou nas coincidências e afinidades com sua mãe, mas naquilo que as distingue.

Ah, eu tive meus atritos com a mãe também, porque a mãe teve um marco assim bem certo pra mim! E até enquanto eu era moça, nossa! Ela sempre foi muito por mim, porque ela dizia que eu era inteligente, que eu é que era inteligente, ela até que botava as outras meio pra baixo [risos]! Que eu era professora e aí sabe! Sempre foi assim. Depois que eu engravidei, ela meio que, a minha opinião já não contava mais quase nada. Apesar de que pra

minha filha não, minha filha sempre foi uma rainha, sempre teve tudo, sempre dei graças a Deus! Mas eu fiquei meio que desacreditada! E a gente morava junto, então eu não discutia muito com ela; o café estava sempre na mesa quando eu levantava, a gente chegava do colégio [cuidadora era coordenado de um colégio], ao meio dia, a comida estava pronta, sempre! Nunca reclamei da comida, mas sempre na hora do almoço ela puxava coisa assim de briga, de falar de um, de falar do outro, dizer que eu não tava fazendo coisa certa, às vezes até me incomodava, mas a gente nunca chegou mesmo a bater boca! Só que depois voltou esse carinho, depois que ela começou a ficar assim dependente, nossa, ali tu esqueces aquilo tudo! Esquecer tu não esquece, porque é uma coisa que ta dentro de ti, mas tu lidas de uma forma totalmente diferente! Porque é uma coisa assim tão de dentro! Antes era ela que orientava a gente, ela comandava, e aí de repente essa situação meio que inverteu! Meio rápido até, e a gente fica meio sem jeito, de tudo tomar a frente por ela, de dar o banho, tu vais pro fogão, tu faz a comida que tu queres, porque não adianta tu perguntar que comida ela quer comer! Então, no início foi meio difícil! Então, tu chegar num ponto e dizer: é assim mesmo, eu vou tomar a frente, eu vou fazer! Porque vinha assim um pensamento tipo: como será que ela ta se sentindo? Vinha à mente a historia de vida passada, nossa, eu olho aquele ser ali tão necessitado, precisando de tudo, de tudo! Não tem vida própria, vive através da gente! E às vezes vêm à mente essas discussões que houve só que, não chega a me incomodar! Não me incomoda, com relação a ela não me incomoda! Porque eu acho assim que são situações normais! Essa coisa assim de abraçar, fazer carinho, beijar, enquanto a gente era pequeno tinha, depois na adolescência já não! Na adolescência não se podia falar nada! Só pra ter uma idéia, a gente morava no interior, e tinha uma patente [privada, banheiro], eu devia ter uns sete a oito anos, e a gente tava brincando de se esconder, eu, meus primos, e a gente quase tudo da mesma idade, e eu me escondi na patente, e o meu primo também foi, e a gente entrou na patente, fechou a porta e ficou esperando bater a barra pra a gente correr, e a mãe viu que eu corri com o meu primo, daí ela me chamou, eu disse: eu tava esperando bater a barra pra eu correr, aí ela me chamou pra ir, quando ela chamava a gente ia, aí ela tava costurando, ela pegou a correia da máquina e me deu uma surra, e eu não sabia por quê! Ela me falou que era porque eu tinha me prendido na patente com o meu primo, mas eu não sabia por que, eu tava brincando de se esconder. Então, teve esses lances mal passados também pra gente! E eu acho que foi a única vez, que eu me lembro de ter ganhado uma surra dela com a correia da máquina, fora isso, só uns petelecos de vez em quando, mas ela não foi uma mãe ruim, pelo contrário, foi uma mãe que, nossa, fez tudo pela gente, e ela era uma pessoa doente, eu tinha muita pena dela também! Ela tinha problema de coração, depois descobriram que era nervosismo, o coração dela disparava, acelerava, e ainda nisso tudo tinha o meu pai que bebia, chegava em casa bêbado; minha irmã mais velha hoje diz: a não, mais a mãe era muito chantagista, mas eu não via, na época eu morria de pena dela! Porque meu pai chegava em casa e falava um monte de nomes pra ela, só não chamava de santa! E às vezes ela saía de casa, ia pra um mato perto, e a gente saía correndo atrás dela, chorando. Então foram todas essas situações, daí quando eu me lembro da situação em que ela falhou comigo, ao mesmo tempo eu penso naquele pedaço que ela passou, que não foi fácil pra ela também! Então não sei se é uma forma, uma compensação tipo assim: ninguém é perfeito! Mas fora isso, a mãe sempre procurou dar o que podia, porque a gente era pobre. Essa questão do afeto, de abraçar, de dar carinho pra ela, não, a gente não tinha muito essa abertura. No início quando eu comecei a cuidar dela foi

meio difícil, foi meio assim obrigatório: ta ali, ta precisando, tem que ajudar, nunca se deu de revoltar com ela não! Às vezes eu me revoltava com a situação do dia a dia, mas com relação a ela não! E depois foi vindo assim naturalmente! Quando ela ficou totalmente dependente, nossa! É um passarinho, sabe! Mas no início pra dar os cuidados foi muito difícil, eu sofria, porque eu não sabia como era que ela ia encarar! E na época ela xingava um monte, ela xingava a gente tudo quanto era nome! Então, daí a gente foi aprendendo que não era contra a pessoa que ela tava falando nome, era da doença mesmo! E a gente foi lendo, eu fui lendo algumas coisas, e a minha irmã procurava lá no grupo de ajuda, daí falava. Ela xingava qualquer pessoa que fosse dar banho nela, e era alto que eu ficava meio que nervosa no início, e pra dar comida na boca, ai, meu Deus! Porque uma criança tu pega, tu pegas no colo tu dar [...].

Rubi (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”:

a cuidadora vive uma experiência de campo; ela retoma eventos constitutivos de sua temporalidade e tenta produzir um sentido que justifique a opção em assumir o papel de cuidadora em função de um possível julgamento social. Por um lado, deseja manter a liberdade de ir e vir; por outro lado, lida com as tradições culturais que “determinam” certos “requisitos” para a designação de quem será o cuidador principal.

[Tornar-se cuidadora] Eu acho que não é muito questão de opção não, eu acho que a pessoa não tem uma opção; eu não sei se porque eu estava aposentada, eu acho que eu mesma me coloquei, tipo assim, não, diante da situação, a fulana não pode, a outra não pode, a outra não pode, então sou eu! Nunca foi assim falado, ninguém nunca falou tem que ser você, a gente até sentava e conversava, porque no começo a gente discutiu. Eu me aposentei mas eu não tinha a intenção de parar não, eu estava com quarenta e seis anos, inclusive fiz o concurso de novo, passei, fui chamada e comecei trabalhar, na mesma área, administradora, daí eu coloquei pra os meus irmãos que eu tinha passado no concurso e o que que achavam? O que que a gente iria fazer? E a mãe tava já sendo alimentada pela gente. Então, conversei com minha irmã mais velha que mora no interior [Tubarão] e com todos, e todo o mundo foi unânime em achar que eu deveria trabalhar, que a mãe não ia ficar a vida inteira e que eu tinha muito tempo pela frente, que iam dar um outro jeito. Aí essa minha irmã se prontificou, ela disse: não, tu não vai perder o teu concurso, tu vais e eu me viro com a mãe, eu trago a mãe pra cá, na época a mãe ainda andava, eu cuido dela aqui. E ela tem dois filhos, um já está casado, e o marido. Ela disse: tu não vai deixar de trabalhar não, pode continuar, aí eu fiquei bem feliz! Só que quando foi pra tirar a mãe de casa, foi tão triste! Ela não queria, eu não estava presente, a minha filha viu, ela trancou os pés que ela não queria embarcar no carro, ela dizia: eu não quero! Ela ainda tinha certa lucidez. Depois não, ela engordou, era interior, e ela foi criada no interior, casou-se lá, criou os

filhos todos, casou alguns, e depois que ela veio pra cá [Florianópolis], a vida dela foi no interior. Então, a gente ia lá, nossa! Ela tava ótima no interior! Daí dois a três meses depois eu fui chamada na secretaria, porque tinha implicado em acúmulo de cargo, eu voltei para o mesmo cargo, como administradora, eu só poderia se fosse como professora, mas eram dois cargos técnicos, e eu pedi exoneração. Então, como o emprego não deu certo eu liguei pra minha irmã e falei que não tinha dado, pra saber o que eu faria e o que eu não faria, ela disse: a mãe está bem aqui. E ela ficou oito meses direto com a mãe; daí eu não sabia se eu pegava outra coisa ou se eu ia cuidar da mãe, voltou de novo àquela relação, eu falei com a minha irmã, fui lá busquei ela lá em Tubarão, trouxe ela pra cá pra fazer a festa de aniversário dela e depois eu continuei cuidando, não procurei mais emprego, não procurei mas nada! Eu pensei: não, se eu for trabalhar fora, porque a minha irmã cuidaria lá, mas pra vir pra cá não! A mãe veio, mas com muito custo, e minha irmã queria levá-la novamente, mas eu não queria tirar ela daqui. Hoje ela não está mais em condições de ser tirada de casa! Mas eu digo: a gente pára de viver, tu pára de viver a tua vida pra viver em função do outro! E isso com toda a certeza acontece! Eu não programo coisas pra mim, que eu tenho os meus compromissos que não tem como: tem de ir ao dentista, vou, mas a maior parte do teu lazer fica comprometido! Minhas amigas, o pessoal do colégio que eu trabalhava, nunca mais encontrei, amigos assim que a gente fez muita festa junto, a gente chorou muito junto, tudo! Agora não tive mais tempo, não dar! Ainda agora minha filha encontrou com um amigo meu, um ex-diretor do colégio que eu trabalhava, ele disse que era pra eu ligar pra marcar um dia pra se encontrar, e não deu jeito, não deu tempo, e tudo assim; e eu acho que deixei muito, sabe! Tem coisa assim, quando fala em público, eu digo: ah não, não posso porque eu estou com a mãe [risos], é a desculpa pra tudo quanto é coisa! Mas, digamos que as coisas fossem diferentes, se dissesse assim: cada mês um filho assume e fica, eu com certeza teria o que fazer, nossa, eu tenho um monte de coisa! Esse mês que a minha irmã ficou com a mãe, o mês voou! Veio IPVA de carro, veio seguro, a fisioterapia. Então, eu acho que não me sinto num ponto de dizer: ela preenche o meu tempo, quando eu to com ela eu procuro fazer bem feito, e ela preenche o meu tempo, com certeza! Porque é vinte e quatro horas que ela tá ali! Mas eu acho que, quando eu não estou, eu consigo resolver minhas coisas. [Na possibilidade de interná-la numa casa de repouso] eu não teria coragem, só se dissesse assim: não tem ninguém, ninguém pode cuidar. Então tu és obrigado, não tem ninguém pra cuidar. Mas eu acho que enquanto a gente tiver ali, eu não colocaria, ela iria sofrer muito! Ela iria sofrer muito, poderia ser os melhores profissionais que tivesse, mas não iria ter a parte afetiva pra ela! E isso pra ela eu acho que é o que a mantém viva, e eu não teria coragem, é como eu ti digo, vamos supor, eu quebrei uma perna, eu não tenho como cuidar da mãe, não tem mais ninguém que cuida, eu vou ter que dar o jeito, eu vou ter que internar. Não sei, eu acho que é amor, eu vejo que ela precisa tanto da gente! Quem sabe se é compaixão, de dizer assim: ah, ela não pode resolver por ela, eu tenho que fazer! Mas não é assim, porque tem muita coisa assim.

Rubi (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: os relatos da cuidadora revelam que o estilo e a aprendizagem constituem dois pólos de uma mesma ambigüidade – a experiência de cuidado. Esta consiste no movimento contínuo entre o mundo da vida (coexistência pré-objetiva) e o mundo da cultura (linguagem). A cuidadora admite que certas pessoas têm “um jeito” próprio de cuidar e outras teriam que aprendê-lo.

[Cuidar: aprendizagem ou dom?] eu acho que é os dois, mas, muito mais aprendido do que dom, porque têm pessoas que até gostariam, mas não conseguem, não têm habilidade, são poucas as pessoas, porque quando tu tens boa vontade, tu consegues, tu aprendes, tu fazes! Talvez não faça tão bem quanto aquele outro que já tem mais jeito pra lidar; mas o aprendido, com certeza! Eu não sei se eu tenho um dom de ser cuidadora, eu sei que eu aprendi a cuidar, mas eu acredito que tem pessoas que tem mais habilidade, outras têm menos, umas tem mais carisma, mais jeito. Eu acho que esse dom é próprio da pessoa, por exemplo, tu vês crianças que cativam a gente, tem outras crianças que já são mais arredias. Eu e a mãe, parece que nós temos uma ligação assim, pode botar eu e mais duas irmãs na vista dela, ela me cuida o tempo todinho, se eu vou pra lá, se eu vou pra cá, se eu viro, ela cuida o tempo todo de mim! Isso talvez pelo fato de que eu fui a pessoa que mais ficou com ela, a filha que ficou por último em casa, eu criei a minha filha até adulta com ela, éramos nós três, então, talvez ela tenha, um elo assim mais forte comigo, por ter passado mais tempo junto. Ontem tava só eu e ela, e ela disse: a F. [neta] ta em casa? A F. estava trabalhando, eu disse: ela ta dormindo. Mas ela tava querendo dormir, então ela fechou os olhos e dormiu. Então, eu não sei, de repente ela tem alguma coisa da vivência, do tempo, porque a gente ficou muito tempo junto. Agora de cuidar assim, duas pessoas podem aprender a mesma coisa, uma tem mais habilidade do que a outra, é porque são coisas difíceis assim pra ti contar, pra botar pra fora, a forma como tu processa assim dentro de ti essa relação, essa vivência, sabe, essa coisa bonita, eu digo uma coisa bonita, porque, nossa, quando eu estou com ela não tem tempo ruim!

Rubi (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: diante do fenômeno da DA, a cuidadora percebe a iminência de interrupção da experiência do outro e por isso, inicialmente, demonstra certa resistência, chega a negar a tese da evolução da doença e a acreditar na possível recuperação, porém, parece que, em função da relação de implicação que tem com a mãe, passa a aceitar a situação com mais facilidade que sua irmã.

[...] no primeiro momento eu não sabia o que que era a doença, eu aceitei como qualquer outra doença assim; no começo, com certeza, eu não pensei

na gravidade da doença! Eu não sabia, eu não conhecia, e quando eu soube que era um problema grave, eu achava que a mãe nunca ia passar por todas as fases que diziam, eu pensava: ah não, isso aí aconteceu com aquela pessoa, mas com a mãe não! A mãe nunca vai deixar de tomar o banho dela, nunca vai deixar de fazer as refeições dela, a mãe vai ser diferente! Eu dizia assim: uma pessoa é diferente da outra, a mãe não vai chegar nesse ponto, e pensava assim também: de repente o diagnóstico também tá errado, porque que não? Por que que não pode? Eu não sei bem quando foi que eu me dei conta, cair na real mesmo, ah é essa doença, e vai passar por essas fases e está passando. Quando ela saiu do hospital e estava tomando aquele haldol, eu fiquei muito deprimida, muito ruim, muito! Dar comida pra ela na mamadeira, foi muito difícil, muito difícil! Parecia que aquilo não tava certo, não era pra ser assim, eu pensava que ela não iria ficar muito tempo do jeito que ela estava, e depois foi com alegria, que eu fui vendo que ela foi melhorando, voltou a andar um pouquinho; então tudo que ela não tinha feito no dia anterior e que ela fazia hoje, pra mim já era um progresso, era uma evolução, então eu pensava: se ela está fazendo hoje o que ela não conseguia fazer ontem, então ela vai melhorar cada vez mais! E realmente ela melhorou bastante no começo do tratamento mas depois a doença foi evoluindo. Eu acho que eu aceitei com mais tranquilidade, com mais calma do a Z. [irmã], por exemplo, eu pensei: não, se é pra ser será! A mãe se abriu mesmo na doença, porque o sentimento fica neles [nos portadores de DA], independente deles estarem com o problema de demência ou não, eles sentem o toque e o carinho, eles sentem raiva, eles sentem prazer, eles sentem tudo! Eu tenho certeza, que a mãe mesmo nessa fase que ela está agora [fase avançada da DA], tem aqueles momentos que ela registra. Naquele momento que eu estou lá beijando, ela fica quietinha, ela gosta [risos], eu gosto de enfiar o braço por baixo do pescoço e da cabeça dela, puxo ela pra perto de mim e beijo, e ela fica ali [risos]!

Rubi (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: a cuidadora se autorizou ao cuidado, corroborando que foi afetada pelo olhar da mãe, mas, ao mesmo tempo, não deseja perder a oportunidade de experiência do outro propiciada pelo envolvimento de toda a família no cuidado. A cuidadora vive em seu corpo uma experiência de campo, ao mesmo tempo em que optou por assumir o lugar de cuidadora principal de sua mãe, e com isso ela retoma seus vividos, se queixa da indiferença e não envolvimento por parte de alguns irmãos.

(...) no dia que eu tive na reunião [do Grupo de Ajuda Mútua] uma senhora começou a falar da irmã, parece que um desabafo, porque as vezes na família tu não podes falar certas coisas, tu tens receio, de não querer ficar de mal, de não querer dá briga, e até porque tu vês aquele pedacinho de gente ali, que pra mim ainda é o elo da família, com certeza, porque dia das

mães, fim de ano e aniversário dela, são três datas no ano em que a gente se encontra, todo o mundo, bem ou mal todo mundo se encontra, porque tu sabes que numa família de..., hoje somos em oito aqui...; por sinal esse meu irmão que faleceu de acidente, ele tinha uma preocupação, ele dizia: se precisar pagar alguém pra ficar com a mãe, eu ajudo, pagar alguém pra ti sair, sei lá, pra ficar um final de semana, eu ajudo! Eu to pronto, eu ajudo! Ele morava em São Paulo, não existia aquela preocupação de ele cuidar da mãe, mas ele não se eximia de dizer, se precisar de alguém, eu ajudo pagar, eu dizia: até agora ta dando pra lidar, eu to fazendo; e tem aqueles que moram aqui perto, tem um que mora aqui perto, mas passa meses sem nem ligar pra saber como é que a mãe está. Então a gente fica meio sentida, não por mim, por ele, porque foi um filho que ela ajudou, ela ajudou todos os filhos, de tudo que ela pode ela ajudou; e eu sei que eu fui até mais privilegiada por ter criado a minha filha junto com ela, e eu saía, na época eu fazia faculdade, minha filha era pequena, então eu não saía preocupada pra ir trabalhar ou outra coisa, não, ela ficava com a mãe. Eu sei que fui bem privilegiada, então parece que existiu meio que ciúme, que ele [o irmão] tinha as filhas dele, tinha que botar empregada, e aí trocava a empregada, e eu já não passei por esse problema, e a mãe adorava a minha filha! Não só a mãe, toda a minha família: irmãos, irmãs, todo o mundo tem o maior carinho por ela, respeito, muito mesmo! Os irmãos no começo, parece assim que eles não acreditavam que ela estivesse doente, achavam que era o jeito da mãe, inventando, que era fantasia; quando ela começou com aqueles comportamentos estranhos, eles diziam: ah não, a pessoa de idade é assim mesmo; não tiveram maior preocupação e interesse! E a gente procurou, mais eu e a Z. [irmã], marcava consulta, levava, tentava um não dava, levava pra outro, e o T. [irmão] sempre participou, mesmo que não partisse dele, mas aquilo que a gente resolvia ele apoiava; no início como ela não dava muito trabalho, então até que todo mundo se prontificou, ela ficou na casa de todos os filhos, com exceção de dois que moravam em São Paulo, ficava um mês, dois, dependendo ela ficava mais, então eu como, nessa época, morava na Kitnet, fechava e ia pra casa dela, mas até aí ela ia no quintal, ia na frente de casa, a gente ia na padaria, só que depois que ela ficou totalmente dependente, a família meio que se dispersou, porque tava dando muito trabalho. No início, até as minhas cunhadas diziam: minha sogra pode ficar lá em casa, quando viram que a coisa foi pegando, foi ficando difícil, não controlava mais a urina, até na época ainda não usava fralda, a gente lutou até quando deu, levava pro banheiro durante o dia, até pra faze-la caminhar, essa foi a fase que eu considere mais cansativa! Porque eu vivia olhando ao relógio, de duas em duas horas levava ela ao banheiro, às vezes fazia, às vezes não fazia; às vezes depois do banho, quando chegava na porta ela se molhava toda. Quando começou a parte mais difícil parece que, cada um teve pretexto, não podia mais ficar, tinha que fazer isso, tinha que fazer aquilo, não tinha como. Esse meu irmão que ajuda bastante, ele disse: eu ajudo em tudo que eu puder ajudar, mas só que lidar com a mãe, pra dar comida na boca, pra trocar, pra isso eu não dou! Mas tem feito, nos dias que a minha filha está trabalhando, a gente coloca na cadeirinha do banho e ele leva pro banheiro, e até assim de botar a mão na massa, ele bota, coisa que o outro irmão não faz! Efetivamente só três me ajudam a cuidar, mais a minha filha.

Rubi (6) Percepção do outro e de si no cuidado: a cuidadora atualiza em seu corpo a reversibilidade entre o cuidado autêntico (cuidado de si) e o inautêntico (cuidado de si pelo outro). Nesta experiência ambígua, o corpo perceptivo cria uma estratégia de ajustamento visando a uma condição de bem-estar mútuo. A cuidadora reconhece a concentricidade da experiência perceptiva de cuidado, ela sente que, ao mesmo tempo em que cuida de sua mãe, está sendo beneficiada pelo cuidado.

[...] eu não cuido muito de mim, eu to cada tempo mais relaxada, o cabelo, eu não tenho cuidado muito de mim, eu nunca fui de viver em salão, mas eu acho que eu me cuidava melhor, eu não tenho tempo pra me cuidar, não sobra tempo, eu faço tudo, cuido da mãe, faço a comida, lavo roupa, limpo a casa; minha filha ajuda quando ela está em casa; o tempo que me sobra, eu quero ficar sentada ali junto dela [da mãe]; nem novela eu assisto porque novela a gente tem que acompanhar e nem sempre dar. Ainda falando em cuidar de mim, agora eu resolvi cuidar de meus dentes, estou fazendo um implante e vou colocar uma prótese fixa. Uma das virtudes que eu desenvolvi mais foi a paciência, fazia uma coisa, daqui a pouco tinha que fazer de novo, então, tu vai absorvendo! Eu acho que exercitando aquilo ali fica um hábito, tu crias o hábito que tem que ser assim, e isso, pra mim, é a paciência, e eu acho que eu fiquei melhor do coração, sabe! Mais acessível, mais flexível, mais amorosa, não sei! Esse lado de ficar beijando ela, eu sinto muito bem! Muito a vontade! Coisa que a gente não tinha! Quando tu chegavas de algum lugar, que tu ficavas três, quatro dias fora, pra dar um beijo assim era meio frio, a gente nunca teve isso de deitar a cabeça no colo, nem da mãe, nem do pai; eu acho que as coisas vão acontecendo por si, eu acho que não adianta a gente querer se importar, querer se preocupar com o que pode acontecer, eu acho que com a mãe foi uma coisa assim natural! No início foi meio constrangedor, foi difícil, e depois a coisa foi assim naturalmente, não precisou assim forçar, pra dar um beijo, a coisa vai nascendo dentro de ti, eu acho que já estava ali, de repente, ela estava amortecida, e ela começa a despertar; ela não me deu a oportunidade pra que eu desenvolvesse esse lado afetivo, por exemplo, pra eu pegar no braço dela pra atravessar a rua era um trabalho, eu tinha que pegar no braço dela porque eu tinha medo que ela caísse, antes da doença eu detestava quando eu ia no centro com ela, quando ia comprar alguma coisa, uma que ela não se contentava com nada, a única que conseguia era a Z. [irmã], mas quando ela chegava em casa ela me ligava e dizia, ai Z. mas nós andamos a cidade inteira e a mulher não achou nada que gostasse! Eu dizia: só tu mesmo Z.! Então, tem essas coisas tudo! E pra beijar, a gente até fazia, dia das mães, aniversário, mas era uma coisa fria, era uma coisa fria! Mas assim voltando a falar da relação, eu to numa relação muito gostosa! Muito espontânea, e eu acho que essas coisas ali, que estão lá dentro de ti, meio bagunçadas, meio jogadas lá nos cantos, de repente tu ver que tu tens! Tu descobre que tu tens, porque, pra mim, abraçar é uma coisa espontânea, é uma coisa que eu gosto de fazer! Quando eu tenho um tempinho, às vezes eu sento do lado da cama, ou fico em pé e daí aconchego bem ela, e eu percebo que ela sente esse aconchego, me parece que alguma coisa está funcionando lá dentro, me parece que passa na cabeça dela: 'ela nunca foi de me beijar, porque será que ela ta me beijando tanto?' E ela não sabe quem eu sou, mas ela me conhece, ela não sabe que eu sou a Z., ela conhece a minha pessoa, ela não sabe que eu sou a filha dela, ela tem um vínculo, ela sabe quem são as

peessoas que ela tem um vínculo, tanto é que chega uma pessoa estranha lá, até gente da família e ela se fecha, ela não fala mais, a pessoa sai ela começa rir, ela começa falar, é mais uma defesa! Eu me sinto bem quando eu vejo que ela está bem, ela tomou o banho dela, ela tá cheirosa, eu me sinto muito bem! Quando vai dar um doce pra ela, e tu vê que ela gosta, que bom que ela gostou! Eu me sinto muito, muito gratificada! Ainda ontem eu perguntei pra ela, tu gostas de beijinho? Ela disse: gosto. [risos], me dar vontade de amassar [continuou rindo], e eu não sei, parece que a gente tem uma ligação!

Rubi (7) Sexualidade no cuidado: a experiência de cuidado aparece substituindo a vivência da sexualidade. A cuidadora reconhece sua história de desprestígio sexual e afirma sentir necessidade da presença do outro como aquele que seja capaz de lhe permitir a vivência afetiva.

[...] eu não sei, eu acho que eu sou uma pessoa que eu não sou muito bem resolvida, eu tive algumas decepções, algumas coisas erradas, falando de sexo, sexo pra mim já não faz falta! Eu gosto de dançar, eu gosto de um carinho, eu gosto de um toque, agora a relação sexual em si, parece que já passou! Agora entendo a sexualidade como um todo, com certeza, e até a gente encontra. Tem um crioulo aí que está rodeando [risos], ontem ligou duas vezes e eu sair domingo, é um ex- namorado quando a minha filha ainda era pequena, e ele nunca casou, a minha mãe gostava muito dele, ele conversava muito com ela, a mãe falava pra ele: não sei porque tu queres tanto namorar a Z., a Z. é muito brava, ela é muito ruim! Ele dizia: mas se ela me quisesse eu casaria com ela assim mesmo! E não deu, e a gente ficou muito tempo sem se ver, agora a gente voltou a si encontrar num baile, a gente dançou, parece assim que as emoções...! Mas, não tem passado disso, embora ele esteja ligando direto, e eu sempre fui medrosa nesse ponto, quando eu era mais jovem eu era um pouco mais aberta, mais acessível, e agora eu já começo colocar os problemas antes dos amores, antes dos prazeres eu já começo colocar problemas, a dizer: ah não, eu vou ficar aqui em casa, depois vai ficar pegando no pé, sem ter acontecido! Então eu já sou meio negativa nesse ponto, agora o toque, o carinho, isso aí é fundamental! Pode ser com a minha filha, com o meu sobrinho, com o meu afilhadinho que passou agora o sábado e o domingo comigo [de vinte e cinco anos], e beijo, aquela coisa gostosa! A mãe, quando eu a beijo, ela não beija mais, tadinha! Ontem eu disse assim pra ela: gosta de beijinho? Ela disse: gosto! Ai eu disse: eu também gosto muito de ti beijar, sabe? [risos] É mil beijos assim, sabe!

5.4 Análise – Sr. Jaspe

Jaspe (1) Orientação intencional no cuidado: o cuidador atualiza em seu corpo a vivência de duas pessoas: uma busca aquietar seus vínculos primordiais com o mundo; a outra busca consolidar os vínculos culturais. O cuidador é habitado por uma ambigüidade que envolve um sentimento de “dor” por não ter sido afetivo e generoso com sua esposa, que tanto fez por ele e pelos filhos, além dos princípios morais e religiosos. Enfim, o cuidador é arrastado por estes dois mundos, de onde emerge a possibilidade de um cuidado quiásmico em que haja troca de material afetivo e cultural, uma mutualidade cuidativa.

[...] eu agora cheguei numa conclusão, reconheci que eu tenho que dar a minha parte pra ela, ela cuidava dos filhos, cuidava de minhas roupas, cuidava de tudo, e quantas vezes que eu não colaborei com ela! Devia ter dado mais atenção, mais carinho, quando ela começa a se queixar das coisas que ela fazia e fez... teve uma época, isso foi nos anos sessenta, setenta, por ai, eu era novo, eu ia fazer o meu expediente na delegacia pela manhã, chegava, almoçava e voltava, aí de tarde ao invés de ir pra casa ajudar ela, porque ela tinha vaca pra tirar leite, tinha porco pra cuidar, galinha pra tratar, tinha quatro filhos pra cuidar, eu não vinha direto pra casa, eu ia pra os bares beber, jogar, chegava dez horas da noite, onze horas da noite, e chegar ainda marchão, porque queria a comida quentinha, muitas vezes ela esperando com a comida encima do fogão à lenha, esperando eu chegar pra servir a mesa pra mim. Então, eu agora estou pagando o que eu fiz! A única maneira de compensar é agora cuidar dela! E ela fez muito por mim! Eu já fui a baile e voltar duas horas da madrugada, e ela estar passando roupa dos filhos, porque tinha vaca de leite, tinha que lavar roupa, passar, limpar casa; então, era duas horas da manhã eu chegava e ela tava passando roupa, me esperando, apesar de que não tinha a obrigação de esperar, mas ela tava lá passando roupa; então, quer dizer que ela se sacrificava pra não ver um filho mal cuidado, a casa mal cuidada; e hoje, a maneira de eu repor pra ela o que ela fez de bem pra mim é essa, cuidar dela! A gente começa a pensar o que tu faz de errado, como diz o ditado: aquele que faz mal aqui na terra, aqui na terra se paga, eu to pagando, eu to pagando as injustiças que eu fazia. [Com a vivência do cuidado] a gente modera um pouco, e a gente fica mais consciente da realidade, porque a gente sabe que muitas vezes a gente cometeu coisa errada, e agora a gente fica pensando: será que eu to pagando agora pra mulher o que eu fiz de errado? A gente reza, faz isso, faz aquilo, pede a Deus, mas..., é que eu dizia as coisas e tinha que ser como eu queria, não adiantava ela dizer: não, não é assim, é assim. Eu dizia: não, eu fiz ta feito. De vez em quando pulava a cerca e ainda queria ter razão, porque o homem é uma praga! Todo homem, porque em si, você muitas vezes vai atrás de uma vagabunda, ela só quer teu dinheiro, e esquece que aquela em casa, ta cuidando de teus filhos, ta fazendo tua comida, ta lavando tua roupa, ta limpando a casa, arrumando a cama onde tu dormes, que está fazendo tudo, e você acha que não, que aquela outra que vem te dá carinho, vem te agarrar, vem te beijar, é que é a boa, o que não é! Atualmente eu cortei um

pouco a rédea e estou ficando mais caseiro, porque andar com outras não é felicidade, não é! Andar com outra mulher, se ela gosta do cara, igual eu já tive, pessoas que gostavam de mim, tudo bem, mas quando anda só por dinheiro, pra se aproveitar, aí não vale a pena! Agora se a pessoa gosta de uma, e ela gosta da pessoa, igual a minha eis namorada, depois de quarenta anos eu fui vê-la, meu Deus do céu quando me viu! Ai passamos uma tarde juntos, a coisa mais querida do mundo! Por causa do pai eu não casei com a outra, meu pai não gostava da outra guria.

Jaspe (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: como toda percepção, a experiência do cuidado constitui um olhar ambíguo entre o sentir e o conhecer: o cuidador se movimenta entre um não- saber de si, que o vincula afetivamente ao outro, e os princípios instituídos pela cultura relativos à ética e à moral. Este olhar ambíguo é interrompido pela decisão de cuidar.

[...] eu acho assim que a pessoa que cuida de um portador da doença de Alzheimer tem que ser muito humilde, e se humilhar, principalmente se a pessoa é empregada, é funcionária, ganha pra aquilo, porque eu se me perguntar: quanto é que tu ganhas? Eu ganho tanto. Eu dou duas vezes mais o que tu ganhas pra ti cuidar, eu digo: obrigado, vou trabalhar na enxada, na rua, no roçado, limpar quintal, e não vou fazer isso! Eu cuido porque eu tenho dó dela! Eu cuido porque eu gosto dela, senão eu já tinha ido embora a tempo; eu já fiquei sessenta e dois dias fora, brigamos e ela me disse desaforo, eu peguei o carro e desapareci, agora eu tava dizendo pra irmã dela, a mais velha, vem cá pra ti ver se é ou não é o que eu te falei, que a tua irmã não dar mais pra.... Os parentes dela, ninguém dá bola, cada um quer saber de sua própria vida! [Se tivesse que interna-la em uma casa de repouso] eu acho que não colocaria, porque eu já vi e sei de pessoas que vão pra casas de repouso de idosos, nem todos, mas tem pessoas que maltratam, aí as pessoas que tem problema mental, como o Alzheimer, os diretores acham que é mentira, eu já soube de pessoas que foram pra esse negócio de asilo e sofrem, era pior do que ficar em casa, que apanhavam, que botam a comida lá, se comia, comia, se não comia, não importavam.

Jaspe (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: na experiência de cuidar, o cuidador é habitado por uma dimensão afetiva como generalidade que o vincula à sua esposa e aos outros, mas também ele inaugura uma dimensão cultural.

[Cuidar: aprendizagem ou dom?] eu acho que é dom, faz parte da aprendizagem, mas é um dom, porque tem pessoas que não admitem, eu conheço pessoas na vivência da gente que não ia admitir cuidar de uma pessoa assim, como tem famílias que não cuidam! Colocam lá num asilo pra se livrar, isso não é um só, são vários! [Dom] seria caridade, amor, fazer uma coisa que tu não gosta mas que tu vai fazer por amor ao próximo, por amor a Deus; certas pessoas já trazem de berço, já nascem com isso aí; eu conheço pessoas assim, como eu conheço também cavalos, que não servem pra nada! Não cuida nem do próprio filho se ele tem; quem não tem o dom depende de um esforçozinho, mas ele aprende. Eu acho que a pessoa que não o amor de Deus, ele não cuida, não cuida! Ele pega, acha uma desculpa, dá destino, um rumo, vai embora, desaparece, porque é uma humilhação, é a legítima humilhação! Porque a pessoa faz de tudo contra você, ela ti humilha e tu tens que acatar, ficar quietinho aí! Eu acho que uma das maiores humilhações é essa, fazer igual a minha mulher faz: vagabundo, tu não prestas, tu és de raça ruim, tua família não presta, teu pai não prestava, teu avô também não! O cara se revolta! Dar vontade de dizer: ah, eu não presto, então fique aí sozinha, ti vire! Porque a minha família não tem nada que ver com a tua pessoa, todos os dedos não são iguais, mas, a mão é a mesma! Numa família boa às vezes aparece um ou dois que não presta, então...; eu acho que o dom é Deus que dar, eu acredito, tem pessoas que não acreditam em Deus, mas eu acredito! Eu acho que ele ta me dando agora. Uma pessoa que não recebeu o dom ele pode cuidar, mas não como deve ser cuidada a pessoa doente, porque nesse caso de Alzheimer, ela é doente, não é culpa dela, então a pessoa tem que ter muita fé em Deus, que tu tas fazendo uma obra de caridade, além de tudo, tas cuidando de tua própria esposa ou do teu esposo; se existe salvação, tu tas fazendo pra salvação de tua alma.

Jaspe (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: o cuidador contrai em seu corpo uma existência ambígua: o desejo de uma vida eterna e a iminência da finitude. Ao defrontar-se com uma situação de doença que aponta a possibilidade de lidar com a alteridade radical, a morte, o cuidador poderá inaugurar a experiência de um “outro eu mesmo” ou alienar-se, interrompendo a possibilidade de transcendência.

[Quando ficou sabendo do diagnóstico da esposa] eu fiquei chocado, já me falaram que isso aí não tem cura e a tendência é cada vez piorar, disseram que é no cérebro, e a doença dela vai indo, vai indo, vai fechando, fechando, vai chegar o ponto que ela não vai me reconhecer mais! Pois ela não me reconheceu esses dias! Eu me levantei, fui pra cozinha, daí eu fui na garagem tirar o papagaio de lá; aí eu ia entrando, ela se levantou, escuta: cadê a mãe? Eu perguntei: que mãe? Ela disse: a minha mãe! Mas tua mãe não ta aqui! Ta sim! Ela tava lá deitada comigo e ela levantou, aí eu levantei pra tomar chimarrão com ela, eu disse: quem tava deitado contigo era eu. Quem é você? Olhando assim pra mim, tu não é meu marido pra

deitar comigo! Aí eu fiquei revoltado! Pensei assim: o cara faz de tudo, tudo! Fiquei revoltado até com Deus! Agora que eu poderia ter uma vida razoável, sair, passear, poderia ir nesses passeios de idosos pra o Norte, Nordeste, passar dez, quinze dias de viagem; agora o que que eu vou fazer? O que eu mais sinto é que a gente faz de tudo pra ela e ela não compreende e não retribui aquilo com um carinho, com um beijo, uma coisa ou outra, e parece que ela tem muito ódio de mim, parece que ela segue os meus passos, eu chego em casa, ao invés de ela me abraçar e beijar, a gente deitar e rolar como diz o outro, agora eu que tenho de procurar, e olha lá, e ainda é lá de vez em quando, e quando ela concorda! Sair junto com ela eu não gosto porque ela faz muita besteira, não sabe se expressar, eu passo muita vergonha, chegar e dizer palavrão, berra! Quem conversa com ela não diz. É o seguinte: ela não se dar com filho, com nora, com neto, ela é muito agressiva! Os netos chegam, não podem brincar encima do sofá, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, gritar, os netos não vão! Quando a gente se reúne entre família, quando a gente menos espera, ela tá no meio: porque eu sofri pra criar vocês, porque eu amo muito, não pari, eu dei cria como um animal, hoje vocês não me dão valor! Então no fim, vira um tumulto! Hoje eu estou decepcionado, porque eu gosto de passear, tá no meio dos amigos, companheiros, visitar os parentes, pessoas que faz anos que não vejo, como a pouco tempo eu fui visitar um cara que nós nos criamos juntos, casualmente eu ia passando numa localidade, me lembrei dele, fui procurar e achei, fazia quarenta anos que não nos víamos, e nos criamos juntos desde a infância; então, cheguei lá na casa dele, fui bem recebido, ele não me reconhecia, eu sabia quem era ele, porque eu tinha perguntado, mas depois não queria deixar a gente sair não; então, é isso que eu me sinto bem. A minha mulher é agressiva e diz palavrão, quando tu tá com um amigo teu e ela vem com palavrão, com gestos, é feio! E ela gosta de no meio de pessoas estranhas me desmoralizar, aí eu fico com vergonha, porque ela vem, dá vontade de bater! Que ela vem falar, que se ela fala alguma coisa que eu fiz, eu assumo, não nego, agora coisa que eu não fiz, eu detesto! E ela chega: ah, porque é um cavalo, e chama de gringo, porque essa raça é ruim, é uma raça desgraçada! E começa a desmoralizar e falar mal da família. E o meu pensamento é só negativo, se eu quero ir num baile, como é que eu vou sair com essa mulher? Se eu quero ir na casa de um amigo como é que eu vou lá pra ouvir besteira? Se saio com ela de carro, ela quer mandar no volante, nunca dirigiu, até pra estacionar tem que ser onde ela quer e como ela quer! Aí no fim me dar um estado de nervo! Eu quero ir passear na casa dos meus parentes, ela não quer, dos dela, ela não quer, porque não confia em deixar a casa com ninguém, as próprias noras, entram lá, ela anda encima pra ver se elas vão roubar; quando eu saio no comércio e ela começa falar as besteiras eu faço sinal pra pessoa, que ela é doidona, no hospital eu falei pra todas as enfermeiras o problema dela; porque sentar e levantar tudo bem, mas a minha mulher ela mete os cachorros, começa a falar mal de mim.

Jaspe (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: o cuidador vive uma

experiência ambígua: de um lado, o anseio pelo afeto, pela confiança e o apoio dos filhos; de outro lado, um saber de si que o condena pelas atitudes de desafeto com sua esposa. Neste confronto, o corpo perceptivo encontra a alternativa para que o cuidador obtenha a aceitação e a compreensão dos filhos. Neste sentido, o cuidado possibilitou a experiência do “outro eu mesmo” do cuidador em relação à convivência com os filhos.

[...] no início toda a família achava que era eu que não prestava, que o itinerante era eu, eles só se conformaram agora, porque eles sabem que ela é doente, porque ela falava mal de mim e fala pra os filhos, ela inventou que eu tinha batido nela, dia dos pais, aí o filho veio lá já trancado na cerveja, queria briga comigo de qualquer jeito, mas eu não ia lutar com ele, é mais forte do que eu, eu pensei em pegar o revólver e matar ele, mas aí o que vai acontecer? Aí são três vidas lascadas! E aí o que eles vão dizer a imprensa? Filho vai socorrer a mãe, o pai mata o filho! E aí seriam três vidas desgraçadas, aí entreguei pra Deus, seja lá o que Deus quiser, me concentrei no que diz a bíblia: se você tiver com problema, entra no seu quarto se ajoelhe e reze, se tranque lá dentro sozinho! Eu peguei um pouco de roupa e fui lá pra casa de praia. Hoje ele vem me abraçar, me beijar, agora ele tá vendo que o culpado foi a mãe, e se sente culpado, eu não toquei no assunto com ele, ainda ontem a noite ele teve lá em casa, oi pai tudo bom? Chega e me abraça e me beija, o que ele não fazia antes agora ele faz. Agora tá melhor pra mim, mas antes da doença dela, eles acreditavam, porque ela sempre foi fofoqueira, os filhos achavam que eu é que não prestava, que o pai é isso, que o pai é aquilo, agora eles tá vendo que não é o pai, que eles chegam ali e ela bota a boca em todo mundo, na nora, no filho, ela xinga o filho: porque eu sofri pra ti criar, sua desgraça! Eles estão agora convencidos que não era o pai que era tão ruim assim, que as coisas aconteciam por causa dela, por causa das atitudes dela! Mas eu não tenho o apoio deles pra cuidar; agora tem dois deles que começaram, depois que a mãe quebrou o braço, então eles vieram se oferecer, porque nós fizemos um plano de saúde mas o plano não cobre tudo, teve que fazer o complemento, aí eles concordaram, a filha e os dois filhos mais velhos, pra nós dividirmos a despesa, e os dois mais novos eu nem conto com eles, um veio ontem visitar a mãe, depois de doze a quinze dias, e o outro não veio até hoje. Tem três bem de vida, a filha, o filho mais velho, e um segundo. Hoje eu conto com o apoio dos dois mais velhos e a filha.

Jaspe (6) Percepção do outro e de si no cuidado: o cuidador experimenta um indecível entre o cuidado autêntico e o cuidado inautêntico. Esta ambigüidade envolve, por um lado, um não-saber que tem a ver com o desejo (irrefletido) de cuidar de si e cuidar do outro; e, por outro lado, a articulação de um saber que envolve o conhecimento sobre as necessidades do próprio organismo, fazendo com que o

cuidador busque alternativas para o cuidado de si e seus vínculos afetivos, suas crenças e valores que o impulsionam ao cuidado do outro. Enfim, entre a autenticidade, e a inautenticidade não há limite, visto que o cuidador e sua esposa são como dois círculos quase concêntricos.

[...] é difícil mas eu me cuido também, tem coisas que eu tento me cuidar, porque você divide as coisas, você tem que dividir seu espaço, o que tu fazes e o que tu precisas pra ti, bom, agora eu vou dar comida pra ela, depois eu vou comer, eu vou dar o remédio pra ela e depois eu vou tomar o meu remédio, agora eu vou esperar ela dormir e depois eu vou dormir, é tudo assim. Eu sei que não é fácil, não é fácil não! Eu não sei se eu cresci em alguma coisa, eu acho que eu fiquei mais humilde, isso é um crescimento também, ser humilde! O que eu faço e que eu gosto é quando reúne os filhos lá, nós nos reunimos, assamos uma carne, passamos o dia juntos e que não dar discussão mais nenhuma, isso pra mim é gratificante! Agora com a doença da mãe, parece que eles [os filhos] estão mais humildes, ninguém faz conta do que ela fala, deixa ela falar à vontade, porque antes ela intervinha nos assuntos e eles reagem, aí ela emparelhava toda, agora ela fala e eles ficam quietos; mas ela avacalha com o encontro da gente, da família! Às vezes ela me pede um copo de água, ta na hora de tomar o remédio, ou fazendo alguma coisa e ela me pede: me ajude aqui! Eu me sinto bem ajudando, agora quando ela me xinga, eu já viro as costas, to ti ajudando não quer, então me xingar pode, eu viro as costas e saio, porque não é fácil! Eu penso assim: que eu vou morrer primeiro do que ela! Porque se continuar assim eu vou ficar doido! As coisas que eu faço eu sempre fazia: fazer comida, lavar roupa, limpar a casa, eu sempre fazia, eu morei numa cidade que eu era fardado, o cara passava e me via lavando roupa, eu nunca me humilhei por isso; as vezes ela tava lavando roupa ela dizia: nego tu cuida das panelas aqui pra mim, e eu fazia, botava e tirava roupa do varal.

Jaspe (7) Sexualidade no cuidado: o cuidador lida com um olhar ambíguo, que envolve o desejo de exercitar sua sexualidade, e o indecível, que envolve a expressão da DA. Ele sofre por não conseguir compreender o limite entre as atitudes da esposa que são relativas à doença e aquelas que são deliberadas por ela.

[A sexualidade] nada mal, só que você tem que ter paciência, porque você dá todo o carinho e não recebe carinho, pra manter relações ela mantém numa boa, só que terminou aquilo dela pegar, abraçar a gente e beijar, porque às vezes, se eu passo quatro a cinco dias sem manter relações com ela, ela acha falta, diz: porque passa tantos dias! Se passa dois três dias ela acha que faz um mês, porque ela não tem medida, vamos supor, se faz dois dias, se faz três dias, ou ontem a noite. Eu acho que na minha idade, se o

cara parar, se gente tivesse uma mulher carinhosa o cara dava de duas a três vezes por semana tranqüilo ainda, é o que eu sinto, mas se vai botar a mão nela, ela diz: porque dói aqui, porque dói ali, começa a se queixar que ta com dor, começa a se queixar que ta doendo o coração, pronto, aí tira o desejo; na outra noite, ah, porque não sei o que, sempre acha um pezinho pra ela encrascar! Antes não tinha hora pra nós, se era de dia de noite, poderia ser a hora que fosse, hoje não, hoje é só se for a noite, e ainda se ela não tiver alguma dor; então, tem horas que a gente fica assim decepcionado, dar vontade de sair e arrumar outra, porque ela gosta de manter relações, que ela ainda gosta mesmo, qualquer coisa eu até perco pra ela [risos], mas não procura, ela não dá o gozo de procurar! Seria uma boa, quando a pessoa quer ter relações, falar com o cara, com o companheiro e procurar, ela não, ela não faz carinho, não bota a mão, não ti dar um beijo, não faz nada, tem que ser tudo por tua conta, aí não é fácil!

5.5 Análise – Sr. Topázio

Topázio (1) Orientação intencional no cuidado: o cuidador retoma em seu corpo as vivências que assinalaram seus vínculos primordiais e sociais com a esposa e projeta-se à frente, desafiando a ambigüidade, que se configura com uma inversão de papéis no contexto da família e das atividades domiciliares.

Era ela quem comandava a casa toda, fazia, comprava o que precisava, sem maiores problemas, e fazia tudo! Eu nunca fui rígido com a família, com os filhos, com ela, principalmente! Eu em casa, na realidade, não esquentava nem um leite, quem fazia café, tudo, era ela ou sempre uma empregada que tinha; quer dizer, era ela quem comandava tudo! Inclusive, eu não sabia até agora, o que era entrar numa cozinha e fazer comida, ou arrumar a cama, ou coisa parecida, com essa mudança por causa dela, aí que eu comecei a fazer alguma coisa em casa, mas assim, no caso de fazer o café, de chamá-la pra tomar o café, porque na realidade ela não ta fazendo mais nada, agora eu tenho que cuidar dela mesmo, como se fosse uma criança! Mas impor coisas, na época, nunca tivemos problema nenhum, sempre nos damos bem, as filhas, sempre ela cuidou, e levava, e fazia tudo, e então, mudou, claro que mudou, mudou bastante agora com esse problema! Eu sempre fui calmo, não tão calmo, porque às vezes a pessoa demonstra uma coisa e tem o pavio curto. Às vezes eu tenho um pavio curto, depende também do que ta ocorrendo! Então, com esse problema dela, a gente pensa muito mais na idade que a gente ta, a gente fica pensando o que que foi, o que que aconteceu? Relembra coisas que a gente fez e que deixou de fazer, muita coisa. Nós aproveitamos bem os anos todos que a gente está juntos, sempre andamos juntos, sempre viajamos juntos, viajamos muito, fizemos muitos amigos, a questão de sair daqui, vamos viajar, vamos pra o Norte, vamos

pra o Nordeste, vamos pra Europa, chegamos a ficar quarenta e cinco dias na Europa em quatro amigos, viajando por tudo. Depois nós fomos novamente, eu, ela e a minha irmã, viajamos mais; então, nós nunca tivemos nada assim... As filhas foram criadas com tudo que queriam, inclusive meus genros me criticam agora, dizem: 'tu as acostumou mal'! Quando completavam dezoito anos cada uma recebia um carro! Então, mas nunca tive problemas com elas também. Ela tinha a atividade dela, ela pintava, bordava, fazia crochê, tricô, ainda agora ela ficou fazendo crochê lá, ontem eu fui comprar uma linha pra ela fazer um maiô pra neta, tava lá fazendo agora, perfeito!

Topázio (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: o cuidador se movimenta entre um não-saber de si que o vincula afetivamente ao outro, aspecto que é inapreensível, e os princípios morais instituídos culturalmente. Desta vivência ambígua, o corpo perceptivo lança-se efetivamente à experiência de cuidado.

Como nós vivíamos, eu acho que é obrigação minha eu cuidar dela, nós estamos juntos há quarenta e oito anos, quer dizer, uma hora dessas não dar pra abandonar o barco! Tem que manter aí. É isso que eu acho. Eu digo isso pra meus amigos também, meus amigos dizem: ah, eu não sei como é que tu consegues agüentar, eu por mim pegaria ela, botaria numa casa! Eu digo: espere aí, a gente viveu quase meio século, e agora abandonar assim! Não é do meu sistema, se fosse o contrário eu tenho certeza que seria a mesma coisa! Eu já pensei, só pensei, mas eu acho que eu não agüentaria botar. A gente viveu tantos anos juntos! E numa hora dessa botar ela! A não ser que chegue a um ponto em que ela não reconheça mais ninguém, não saiba mais quem eu sou, não vai ter mais uma reação, ah, eu estou sozinha...! A gente conversa também com as filhas sobre isso, e elas também não admitem, então eu disse: pegamos alguém que fique do lado dela em casa. Aquele dia do simpósio, tinha um cartazinho lá de um casal que tem uma casa de repouso em Canas Vieiras, aí e eu cheguei com aquilo lá em casa, a minha filha disse: ah, nem pensar! É porque a gente sempre acha que não vai chegar a esse ponto, a gente sabe que vai, mas quando acontecer mesmo, até pode, pra gente também poder descansar um pouco. [Acerca da possibilidade de ser o cuidador principal] eu não sei o que que vai ocorrer daqui pra frente, eu não posso dizer, por que eu nunca pensei em deixar de ser, depende também da dimensão disso aí, do ponto que vai chegar, em que eu não tenha mais condições de cuidar, aí sim, aí vamos ter que pegar alguém pra cuidar. Hoje eu optaria por cuidar, hoje, na situação que ta hoje, amanhã, não sei, depende.

Topázio (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: na transição entre o desvelar de um estilo para o cuidado e a possibilidade de criar estratégias cuidativas, inaugura-se a vivência do corpo próprio ou experiência do cuidado.

[Cuidar: aprendizagem ou dom?] eu acho que é uma aprendizagem, eu estou aprendendo a cuidar, coisa que eu nunca fiz, eu estou cuidando, eu nunca cuidei! Mas eu também acho que determinadas pessoas tem um dom pra isso, elas se dedicam a isso, elas gostam disso, isso é um dom, eu acho, existe! Pode ser que eu também na minha idade, tenha o dom de cuidar, porque eu to cuidando agora, nunca fiz também porque não houve necessidade, então, agora também eu estou aprendendo, por isso que eu digo: é uma aprendizagem também! Eu estou aprendendo a fazer as coisas!

Topázio (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: o cuidador experimenta a ambigüidade existencial, questiona “o porquê” da DA exatamente em sua esposa, pois não a considera digna de ser acometida por uma doença tão grave. Porém, confirma o discurso médico de que, com as informações acerca do processo evolutivo da doença, o cuidador pode se preparar para a vivência do cuidado.

[...] quando eu comecei o tratamento com dela com o médico daqui [de Florianópolis] e depois mudou pra São Paulo no Einstein, os médicos não me disseram exatamente o que era, estavam ainda estudando, mas o neurologista de Caxias, ele mandou fazer novos exames e disse assim: deixa eu ti dizer uma coisa, isso aí tem todos os sintomas, eu não vou ti dizer que é mesmo o Alzheimer, mas tudo indica que é. Eu achei que era uma coisa, mas que não era o Alzheimer, aí, ele já me preparou: vamos admitir que seja, o que vai ocorrer é isso, isso, e isso, eu tenho aqui uns livros sobre isso, tenho um vídeo sobre isso, e ele me deu pra eu ir me preparando, e eu fui vendo, fui lendo, fui vendo, eu tenho essa fita de vídeo em casa até agora. Ele disse assim: se for, é isso aí, tu olhas isso e tudo mais, e depois veio a confirmação. Então, o futuro, ele me falou tudo que tinha que dizer: vai acontecer assim, assim, assim, ela vai acabar começando a esquecer disso e daquilo, tu vai ser o último a ela esquecer, mas ela vai esquecer, pode ter certeza! Então ele já foi me botando isso na cabeça, e também eu fiquei mais preparado. Anteontem eu disse pra ela: olha, tu tens que tomar banho! Vamos lá tomar o teu banho! Que tu tens que tomar o teu banho hoje! Pega a roupa, troca! Ela, ah não, eu disse: mas tu tens que tomar o teu banho, vai lá! Ela disse: ah, ta bom, ta bom! Eu tava fazendo alguma coisa, não fui acompanhar, aí a filha chegou lá em casa, cadê a mãe? Eu disse: ta lá dentro tomando banho. Ah, então eu vou lá ver o banho que ela ta tomando, que eu sempre acompanho ela pra ver como é que ela toma, não precisa eu lavar, não precisa nada, ela faz tudo, foi lá, tu acreditas que ela tava com o chuveiro ligado, tava na pia pegando com a água com a mão e molhando o

cabelo, pra tapear [risos]! Mas a gente fica se questionando: porque? Porque? Porque ela? Porque que tinha que acontecer comigo? Porque com ela, que sempre foi bem, foi boa, nunca fez nada com ninguém? Eu não cheguei a chorar, porque dificilmente eu choro, mas dói!

Topázio (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: a ambigüidade se manifesta nessa vivência, quando o cuidador busca uma explicação para a interatividade de toda a família na perspectiva do cuidado, enfatizando as relações afetivas que a esposa portadora da DA mantinha para com os filhos, genros e netos, antes do adoecimento e que ainda mantém; enfim, busca-se uma justificativa para o envolvimento familiar.

[...] a nossa filha está sempre lá com ela, ta sempre, qualquer coisa ela ta lá: vamos ver qual é a roupa que tu vais botar, cuida, sai assim, sai assado, coisa e outra e tal! Por quê? Porque a mãe, quando elas eram pequenas, e ainda agora, ela dá carinho, sempre ela deu e continua dando agora, hoje ela dá! Os netos adoram ela! Os netos vão lá, jogam canastra com ela, o meu genro ontem a noite ficou lá jogando com ela também, por quê? Porque ela sempre deu carinho, então, estão retribuindo agora, tem que dá enquanto dar! A família no início da doença, claro que todo mundo sentiu o drama! Mas ali, quando nós fomos a São Paulo, a filha de São Paulo já procurou um médico lá também e queria que a gente ficasse pra fazer o tratamento lá, e tudo o mais; essa de Porto Alegre também, deu todo apoio quando nós tratamos com o médico de Caxias, ela ia lá e fazia, essa daqui está aí ajudando até agora, e é a que mais ajuda é essa daqui de Florianópolis, mas todas elas deram todo apoio, o que precisa de ajuda, tanto pra cuidar, como financeiramente, até a empregada que está indo todos os dias lá pra casa, foi porque elas forçaram pra que eu pudesse ter uma folga também. Então, todos eles deram apoio, os netos também, eles ligam pra cá, perguntam como é que ta, todos são informados sobre a doença, a maneira que eles [netos] tratam, eles sabem como é que devem tratar, eu digo pra eles; mas todos eles deram apoio total! Ninguém se negou a ter que cuidar, ninguém se afastou, dizendo, eu não vou cuidar, coisa assim, não teve isso.

Topázio (6) Percepção do outro e de si no cuidado: no indecível entre o cuidado autêntico e o cuidado inautêntico, o cuidador experimenta em seu corpo

perceptivo estratégias de alívio para o constrangimento diante do ente querido que está desfalecendo.

[...] o que me gratifica é de ser útil hoje pra alguma coisa, cuidar. Quando a gente faz algo, como outro dia foi falado ali na reunião, sobre as pequenas coisas, a gente ensina e faz e eu acho isso aí gratificante! Hoje no caso dela, não deixa de ser uma criança, a gente ensina fazer! A satisfação de estar sendo útil pra ela agora, que ela já não pode mais fazer nada! No cuidado diário dela, o que eu não gosto é que a gente quer melhorar, ou seja, o dia dela de fazer tal coisa, e ela não quer; eu digo: bom, vamos caminhar, vamos sair, vamos passear! Ela diz: não, eu não vou porque me deu dor de cabeça e eu vou deitar. Então, tu não consegues fazer isso aí pra melhorar ela, então tu já não te sentes bem; quando ela diz assim: ah, então vamos, vamos sair, aí é um prazer pra mim de sair com ela, ou a pé ou de bicicleta, ou caminhar ou me ajuda a fazer tal coisa, e ela vem e me ajuda, aí eu fico alegre quando ela faz! Porque eu tenho uma paciência com ela, quando ela não faz as coisas! Eu acho que tem que ter calma, porque não adianta querer começar a ...[não concluiu]; Às vezes eu fico irritado, mas eu me contendo; eu às vezes levanto a voz pra ela também, e quando eu sei que ela sabe fazer uma coisa e que eu digo ao contrário pra não fazer e ela faz, aí eu me altero também, mas com jeito, mas é aquela alteração na hora assim. Eu vejo lá em casa, a empregada, todo dia ela chega as oito, mas eu fico por ali, não desligo, porque eu poderia dizer: ah, a empregada tá cuidando dela, eu vou sair, como agora, mas dificilmente eu saio também, eu fico por ali do lado, fico mexendo no jardim, na minha horta que eu tenho lá, e fico fazendo coisas, ou saio pra fazer as minhas pescarias também, coisa assim, agora desligar assim, é difícil! A terra está me ajudando muito, muito, eu vou ali e me acalmo, fico plantando, eu estou com uma horta, tu vais ver a minha horta lá, tá linda de morrer! Com tudo que é coisa, alface, rabanete, temperos, mas me dedico, que uma coisa assim...! Coisa que a gente não fazia, é isso aí. Por exemplo, eu falei de cozinha, que eu nunca cozinhei coisa nenhuma, e já to fazendo agora, eu to aprendendo ainda! Comida assim eu não faço, é cuidar da casa, cuidar do jardim, é mais na rua que eu faço, é jardim, horta, vivo fuçando de um lado, do outro.

Topázio (7) Sexualidade no cuidado: o cuidador lida com um olhar ambíguo, que envolve o desejo de praticar a sexualidade, e a complexidade, que envolve a expressão da DA.

ela esqueceu realmente do que que é sexo, ela procura ainda e tal, mas ela tem dúvidas, mudou por completo! Ela pra fazer sexo, está cada vez mais difícil, porque às vezes ela não sabe o que que é, como um dia ela me perguntou: como é mesmo que as filhas nasceram? Como é que nós as fizemos nascer? Como é que foi feito? É estranho, mas às vezes ela faz essas perguntas! [Como se sente no relacionamento sexual?] sei lá, eu também

não sei ainda bem como é que eu estou nesse ponto; mas é que cada vez estar diminuindo mais o sexo, ela sempre dormiu comigo agarrado, e ela continua, ou eu me agarro nela, isso continua, e aí tem noites assim que daí desperta o sexo, começa a tocar e coisa assim, ali desperta, então ali vem o sexo, mas não em seguida assim, vai ser de novo daqui a dois dias, a três dias, quatro dias, cada vez o espaço vai aumentando. Eu to meio confuso, vai pra cabeça e a gente começa a pensar: e agora? Essa semana passada eu tive no neurologista e tocamos nesse assunto, e ele disse assim: o senhor vem aí qualquer hora que a gente conversa sobre isso; eu só tive lá pra levá-la pra ele avaliar a reação dela ao aumento da dosagem do medicamento, e aí conversamos rapidamente, mas eu tenho que ir lá conversar sobre isso. Ela não admite dormir separado, e quando nós vamos a Caxias, nós dormimos lá em casa em camas separadas porque não tem cama de casal, a casa é nossa, mas é minha cunhada que mora lá, então não tem cama de casal e ela [a esposa] sente essa separação, ela sente falta. Mas eu vou ter que falar com um psicólogo sobre isso.

5.6 Análise – Sra. Esmeralda

Esmeralda (1) Orientação intencional no cuidado: a cuidadora contrai no presente um passado marcado por constrangimentos e carência afetiva, e um horizonte apelativo para um saber de si que requeria dela uma obrigação de cuidar de modo afetivo, pelo fato de a portadora ser a sua mãe. Deste modo, a experiência de cuidar de um familiar portador de DA caracteriza-se por uma ambigüidade: de um lado, uma pessoalidade que vai se descentrando no outro que necessita do cuidado, ao mesmo tempo em que se revela uma impessoalidade que vai orientar a resignificação do outro; de outro lado, um saber que opera em favor de uma tese que institui um dever-ser. Vivendo esta experiência ambígua, a cuidadora lança-se em direção ao futuro, de onde emerge a possibilidade de cuidado de modo afetivo, o que constitui a experiência do outro.

[Questionada acerca da relação anterior que mantinha com sua mãe] pior que entre nós duas. Nenhuma das filhas tem relação com a mãe. Porque a mãe era assim: a gente não podia fazer nada, a mãe não tinha afeto, só enquanto era nenezinho, depois que crescia e começava a entender que era gente, acabava os afetos, tanto a mãe como o pai. Não batia em nós, mas não dava carinho, não tinham contato físico, nem o pai com a mãe; a gente não via contato físico entre eles: o pai pegar na mão da mãe, o pai beijar a mãe, nunca vimos! Com a gente era só bronca e cobranças! Quando

menstruei pela primeira vez, tinha medo de contar pra mãe, fui perguntar pra empregada de uma vizinha o que que era, que eu não sabia; morrendo de cólica, sentava numa cadeira, sentava na outra, daí a mãe perguntava e eu dizia: é uma dor de barriga. Então ela dizia: então vai pra o banheiro. Eu dizia, já fui, com medo de contar pra mãe o que que era! Até que de tanto andar pra lá e pra cá, deu um clique na cabeça dela, ela imaginou o que que era, daí ela disse: vai lá e se lava na água bem quente, pega uns paninhos que ta lá no guarda-roupa, que na época não tinha absorvente, coloca e te deita e te cobre bem, põe meias nos pés, esquenta bem que passa, não falou nada! Namoro, ela ainda deixava, mas o pai não, ele vigiava, ia no colégio ver se a gente tava com namorado; ele dizia: tem de estudar primeiro pra depois namorar. E o pai, batia bastante. Eu fico às vezes pensando: meu Deus, porque que hoje a minha mãe ta precisando de carinho e eu não consigo fazer carinho nela! Mas já tive pior, antes eu não conseguia pegar na mão dela pra cortar uma unha, pegar no pé dela pra lixar uma unha, pegar o cabelo dela jogar pra trás, mexer, secar o cabelo, lavar a cabeça dela, isso era impossível antes dela adoecer, hoje eu sinto bem e queria fazer mais, mais do que o que eu faço. No começo da doença, eu ia com ela ao médico, pra atravessar as ruas lá no centro ela não queria que eu segurasse na mão dela, dizia: não me pegue, eu não sou criança! Agora eu já ando no centro com ela, seguro pela mão. Ela não foi uma mãe ruim, eu não conseguia dá carinho nem ela me dava carinho, não tinha contato físico, mas ela era uma boa mãe; hoje eu cobro de minhas irmãs por tudo que ela fez, o pai ganhava pouco, uma época quando eu era pequena, ela fez bolinho, doce, pra fora pra ajudar o pai, porque o dinheiro do pai não dava pra dar roupa pra nós, pois ela sempre fez de tudo pra dar o melhor pra nós; então o pouco que ela deu foi o melhor que ela pode dar. Então, as outras coisas tudo ela fez de bom, a única coisa que ela errou foi no contato físico, dar carinho e deixar a gente... [Retomando a relação de cuidado com a mãe], é do contato físico que ela precisa, do carinho, do tocar, essas coisas..., eu não consigo, mas quando eu consigo fico feliz que eu conseguir! Eu sei que eu era de tudo certinho, tudo no lugarzinho, depois que a mãe veio pra cá eu mudei bastante, as coisa que eu não tolerava eu to tolerando agora; então, esse negócio de eu gostar de tudo limpo, pra começar ela dorme na sala, então já é uma mudança, porque a minha sala virou um quarto; tudo que ela come vai pelo chão inteiro, derrama tudo, onde ela ta, ao redor dela fica só comida, porque Deus me livre, eu brigava as vezes até com eles [com os filhos] porque eu não gostava, e com ela não; a paciência mudou muito, porque isso eu não tolerava antes! Meu marido dizia que eu era tão chata que, se eu achasse um pelinho no chão eu tinha que catar, porque eu era muito organizada, muito limpa, e isso tudo mudou, agora eu não to mais assim, eu ficar me estressando com uma coisa! Agora não me incomoda mais, no começo eu me aborrecia, ao tirar uma roupa ela dobra e bota no cantinho do sofá, eu digo: oh mãe, vou guardar. Ela diz: não, deixa aqui! Então, esse negócio dela deixar uma roupa aqui, outra ali, troca o calçado e deixa na sala, aí eu vou guardar e ela briga comigo, antes eu discutia com ela, agora eu vou lá, pego, boto ali de novo no mesmo lugar, nunca que eu faria isso antes! Meu marido às vezes fala, tu mudaste, tu eras uma pessoa tão pentelha, graças a Deus que tu não és mais pentelha assim! Ele brigava muito comigo porque eu era muito pentelha, era muito exigente, chata! Porque eu intrigava com ele quando ele deixava o calçado fora do lugar, no meio do quarto; eu dizia: ah, chegou, não vais usar mais, no outro dia de manhã guarda onde tem que guardar! E agora não, hoje de manhã tinha três pares de calçado dele no quarto. ”

Esmeralda (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: como toda percepção, esta constitui um olhar ambíguo entre o sentir e o conhecer. A cuidadora (filha) oscila entre a impessoalidade, o ser anônimo, que possivelmente tem a ver com uma relação de implicação com a portadora (mãe), e os valores socioculturais, os quais lhe impulsionam à autodesignação para a função de cuidar.

[Tornar-se cuidadora principal da mãe] eu escolhi por falta de opção, porque se eu não escolhesse, ela ia ficar lá e ia morrer num acidente que ela ia provocar. Quando a mãe começou a sentir as coisas, uma vez ela ligou pra mim lá do apartamento: ta passando um avião aqui em cima do meu prédio! Eu disse: mas o que que tem mãe o avião passar aí, o que que o avião vai fazer? Ela disse: ah, não sei. Porque ela tinha discutido com todo o mundo na televisão, na cabeça dela aquele avião era o Fernando Henrique que tinha mandado, procurando um lugarzinho no apartamento dela pra botar uma bomba e acabar com a vida dela. Então, eu liguei pra minhas irmãs: olha, a mãe não pode mais ficar sozinha! Assim como ela fez com a jornalista do jornal das sete, sentou no sofá e disse: hoje eu não vou desligar, hoje ela vai ver! Virar a cara e dizer: fala, pode falar, ta entrando por um ouvido e saindo por outro; então, como ela pirraçou com a guria do jornal, poderia dizer muito bem: quer me matar? Eu vou me matar primeiro, e se jogar pela janela do apartamento! Liguei pra as gurias e elas disseram: o que que nós vamos fazer? Eu disse: não sei, tem que dar um jeito, a mãe ta muito sozinha, porque ela ia muito num baile de idosos, que era bem pertinho do apartamento dela, fechou aquilo ali, acabou a vida da mãe! Ela começou a ficar dentro de casa e começou a piorar. Eu disse para as gurias: vocês que moram ai perto, vão lá com mais freqüência, leva a mãe pra algum lugar, vamos fazer alguma coisa, porque não pode mais ficar sozinha! Daí foi a mesma coisa que não ter falado nada. Um dia eu fiz uma reunião e disse: combinamos de cada dia ir uma, a hora que tivesse tempo, durante o dia ou à noite. A única que foi e nunca faltou fui eu. Não deu certo. Compramos uma casa e levei a mãe pra lá, comecei a cobrar pra elas irem lá que a mãe tava sozinha, e ficava perto da casa delas, começaram a ir, depois ficavam meses sem ir, só ia quando a mãe fazia aniversário, dia das mães ou natal. Então, eu trouxe pra minha casa. É o meu jeito de ser, eu sempre fui assim, de querer ajudar todo o mundo, independente de quem seja, se tu chegares pra mim e disser: eu to com dificuldade pra conseguir tal coisa, se eu souber fazer, souber onde é que tem, eu vou tentar ti ajudar, eu sou assim.

Esmeralda (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: a cuidadora experimenta a vivência ambígua de indivisão do sentir e do conhecer no cuidado de sua mãe; esta

experiência conduz o corpo perceptivo à criação de um outro modo de ver o mundo e os outros.

[...] eu acho que pra cuidar de pessoas doentes tem que ter algum dom; como muita gente diz que as pessoas escolhidas é porque tem um dom; como no caso eu, já tive o meu filho porque eu já tenho um dom, se fosse outra pessoa não ia ter, então são escolhidos aqueles que já têm o dom pra coisa. Cuidar também é uma aprendizagem, porque na medida em que vai cuidando tu vais aprendendo, aprende a viver, tu aprendes a ser mais tolerante, a ter mais paciência, tu aprendes a amar. Eu mesmo me estranhei. Até a mãe comigo, eu fiquei impressionada porque nunca tinha acontecido: um dia, o ano passado no meu aniversário, eu cheguei pra ela e disse: mãe, vamos tomar banho e se arrumar. Ela disse: pra que, vamos sair? Eu disse: não, é que eu to fazendo aniversário hoje e vem gente aqui. Pra mim, ela não tinha registrado. Dei banho nela, vesti a roupa, ela ficou terminando de botar o calçado, e eu fui tomar o meu banho, me arrumei e vim, quando eu tava vindo aqui [na sala] ela estava com os braços abertos e disse assim pra mim: ah, tas fazendo aniversário né? Aí eu disse: to. Ela disse: então me dá um abraço, a minha filha querida! Eu disse: ah, sou eu a tua filha querida? Eu pensei que fosse a C. [outra filha]! Ela disse: a C. foi. E ela nunca tinha feito isso, nunca! Uma coisa assim que eu nunca tinha percebido de minha mãe, e eu não esperava! E esse é o problema da minha irmã, porque ela fazia uma idéia bem ruim de mim, pra ela eu não tinha sentimentos, porque ela com os filhos é beijo pra lá, beijo pra cá, tem um de vinte e um anos que ele beija o pai em tudo quanto é lugar, os outros filhos tudo tem um relacionamento bem afetivo, os filhos com o pai e os filhos com a mãe. Então, ela não esperava que eu fosse capaz de dar afeto para minha mãe. As pessoas de fora acham que eu tenho o dom de cuidar, as gurias minhas irmãs disseram: tu cuidas da mãe porque tu já tens experiência, já tens mais paciência, tu já tens experiência com o J. [filho deficiente], mas eu não penso assim, porque já é outro problema, meu filho não fala, a única coisa que eu tenho que fazer com ele é dar banho e dar comida; a mãe é diferente, o cuidado da mãe é mais, tu sofres mais psicologicamente, porque fica repetindo, é mais uma coisa mental, o de meu filho é mais ajuda física, pra dar banho, pra dar comida, e a mãe não, a mãe tem que saber levar a conversa dela, tem que ter a criatividade, tem mais um controle de si própria pra não ter atritos, porque a mãe fala um monte, ti agride.

Esmeralda (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado:

[Quando soube do diagnóstico da mãe] foi normal, uma que a gente já tinha, uns sintomas que a minha cunhada tinha me alertado: ‘preste bem a atenção e leve a tua mãe ao médico porque a mãe da G. começou assim.’ Então, as coisas que apareciam eu perguntava pra ela, as vezes ela dizia: não sei mas eu acho que foi assim. Então pra mim não foi um choque porque as coisas foram acontecendo e eu já fui sendo alertada pela minha cunhada, e eu falava pra as gurias (irmãs) e elas diziam: ah não! Lembra que a vó

também era assim? A vó também esquecia, a vó também achavam que as pessoas da televisão viam a gente. [...] Então, com ela é um sofrimento mental, porque tu tas vendo ali as coisas que ela tá fazendo, uma que tu tás vendo que ela ta ficando pior, uma pessoa que era toda elétrica, toda animada, toda feliz, fica ali sentadinha num montinho, e de esquecer as coisas assim de segundos! É um sofrimento, não é? Tu tas vendo a tua mãe se acabando! Aí a gente fica pensando: ah, daqui a pouca ela não, agora ela ainda é, alguma coisa ela lembra, depois ela não vai mais lembrar nada, é triste!

Esmeralda (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: a cuidadora (filha) vive a ambigüidade – por um lado, a relação de implicação com a portadora (mãe) e com a família (irmãs, filhos e esposo), envolvendo a possibilidade de um ajustamento criativo para o cuidado e para sua própria sobrevivência; por outro, um apelo à interação social e ao auxílio das irmãs para o cuidado e a manutenção do esquema de ajustamento.

[Cuidar da mãe] não é sobrecarga, o que eu reclamo mais em si, não é de cuidar da mãe, não me incomoda cuidar dela, o que me incomoda mais é quando eu preciso de alguém, como pra eu ir lá à reunião [do grupo de ajuda mútua], que eu precisava da minha irmã pra ficar com a mãe e ela não fica, não porque ela não quer me ajudar, é porque eu fico pensando assim: o que custa ficar uma tarde com a mãe! Então, isso é que me machuca! Porque tudo delas é: porque eu tenho que sair, não vou sair porque eu tenho que cuidar; porque tem gente que pensa assim: não vou sair porque essa velha ta aqui agora me incomodando, não posso mais fazer mais nada! Não é isso, o que me magoa é, eu sei que eu não posso sair e deixar ela sozinha, e as outras que tanto apoio, tanta ajuda tiveram dela quando ela tava boa, e agora não ajudam! Quando a mãe tava boa cuidou dos filhos delas, foi útil, a mãe fez tudo que pode pra dar do bom e do melhor pra nós, e agora ela não poder contar com as filhas! A revolta minha é com a falta de colaboração, a maneira que as minhas irmãs estão tratando, o afastamento, o desprezo delas com a mãe, isso é que me revolta, e não o cuidar. Eu fiz uma reunião aqui e falei pra elas: eu não estou reclamando de cuidar da mãe, eu só quero mais apoio, porque vocês sabem que com a mãe aqui eu não posso fazer mais nada; então, eu não posso ficar dentro de casa e não ir mais a lugar nenhum! Não poder ir ao médico, ao dentista, não poder ir a mais nada! Então eu só quero que me ajudem nisso, não estou reclamando de cuidar da mãe, não to me incomodando, eu só quero que, quando eu precisar, ou no dia que eu tiver estressada, o dia que eu precisar ir a algum lugar, vocês colaborarem! Então, eu fiz essa reunião aqui e falei isso tudo pra elas, então ficou definido que cada semana uma fica com a mãe, esta semana uma levou a mãe. [Questionada quanto aos seus sentimentos sem a presença da mãe] Estou me sentindo triste, porque

eu fiquei sozinha, ficou um vazio sem ela, meu filho vai pra fundação, meu marido sai pra trabalhar, minha filha está de férias e viajou, então, eu fiquei só. No começo, assim que a mãe veio pra cá, a minha filha ficou com ciúmes, aí ela ficava discutindo com a mãe e eu dizia pra ela: não faça minha filha, tu sabes que o que a vó faz é da doença! Eu defendi a mãe, e ela ficou com ciúme, ela dizia: agora tudo é com a mãe, dá pra a mãezinha! A mãe é que ta certa, a mãe apronta, faz a bagunça e a mãe é que ta certa, vai pra a tua mãe! Quando eu casei, eu pensei: quando eu tiver os meus filhos eu não vou fazer o que a minha mãe fez, eu vou dar carinho; só que o meu filho nasceu com problema, ele estava com duas circulares no pescoço e ficou com deficiência mental, eu passava mais tempo com ele porque eu ia dar comida, trocar a fralda, tudo com ele, ela era pequena, chegava à porta do quarto e dizia: mãe, o que tu estás fazendo aí com esse fedido, estás demorando muito com esse fedido! A ele eu consigo dar carinho: abraçar, beijar, faço tudo que faria uma mãe com um filho, e com a minha filha eu não consigo; aliás, eu até consigo mas, ela que escapa, porque ela tinha ciúme de mim com o irmão. A minha filha é muito estranha, é igual eu com a mãe. Ela comprou um presente no dia das mães pra sogra dela e pra mim ela não deu nada, nem um abraço; agora, eu vou fazer cinquenta anos, vai ser o primeiro ano que ela vai me dar presente de aniversário. Me machuca, porque tu fazes tudo, tudo que ela quer ela tem. Uma vez eu tava lá no quarto da mãe, ela veio, deitou na cama, ficou assim, daí eu disse: ah, deita aqui, mandei ela deitar no meu colo, comecei a fazer carinho nela, daí ela disse: ãn, o que que ta acontecendo? E quando eu ia beijar ela, de noite, dar boa noite, beijar ela, ela dizia: vai dar pro teu filho! Mas agora ela já entende, já não tem mais essa coisa de ciúme.

Esmeralda (6) Percepção do outro e de si no cuidado: a cuidadora vive uma experiência de campo que envolve o cuidado inautêntico e o cuidado autêntico. Ao mesmo tempo em que ela se queixa da limitação de sua liberdade de ir e vir em função de estar cuidando da mãe com DA e do filho portador de necessidades especiais, ao contar com a ajuda de suas irmãs para o cuidado, a cuidadora reclama de tristeza, solidão e vazio pela ausência da mãe, como se pode ver no item I (5) acima, que reescrevo no final deste item.

O que eu fazia eu não deixei de fazer, mas tive que botar uma outra pessoa pra ajudar; eu tinha liberdade pra ir pra qualquer lugar, quer dizer, uma eu já não tinha muita liberdade por causa do meu filho [deficiente mental], porque meu filho chega cinco e quinze da tarde, então, sair, cinco e quinze tem que ta em casa, de manhã tu não podes sair porque ele ta em casa e tu não tens com quem deixar, então, já tira um pouco a minha liberdade, aí a mãe tirou o resto; porque se não tiver alguém aqui eu não posso fazer nada, eu não posso ir ao dentista, não posso ir ao médico, não posso nada, porque

levá-la é ruim porque os cobradores não querem que vem na frente com ela, não esperam passar, dizem que não pode, e as vezes tem que pegar dois ônibus, pra deixar ela sozinha, não vou deixar, tenho medo de deixá-la sozinha. [Como descreveria sua vida] Eu acho chata, eu reclamo bastante pra meu marido, que eu acho que é uma vida muito rotineira, não acontece nada de diferente; é que eu conheço meu marido já há trinta e dois anos, e, agora há pouco tempo que a gente foi a um teatro, a gente não faz nada além do..., dançar também faz pouco tempo porque eu não sabia dançar, então eu não fazia nada! Nada, nada, nada! Então, é essa rotina do dia-a-dia. Antes eu desejava, mas eu não sabia fazer as coisas, aprendi agora, dançar principalmente, talvez não esteja a mais tempo por causa de meu filho, a gente tava procurando a cura dele, agora a gente já viu que não tem cura, não adianta correr atrás de nada, então, agora vamos viver a nossa vida! Mas eu queria viver mais, fazer mais coisas! Que eu acho que faço muito pouco ainda. Meu marido quer que eu leia, que eu leia as coisas que ele ler! [...] eu gosto de falar, antes não gostava, eu ficava roxa, verde, vermelha, de tudo quanto é cor, aí agora depois que eu comecei a participar tipo essa reunião que tem lá com vocês (Grupo de ajuda mútua) e uma reunião uma vez ao mês com os pais de deficientes; e agora é meu marido que ta indo porque coincide com o dia que a maça não vem, daí eu não tenho com quem deixar a mãe. Aí lá que eu comecei a me soltar, me surpreendi no dia que eu conseguir falar umas coisas lá, eu fiquei surpresa comigo mesma de eu conseguir falar aquilo e não gaguejar a Z. (outra cuidadora que também participa da reunião) que diz que queria ter a coragem que eu tenho de falar as coisas, porque ela tem vontade de falar, porque ela disse que por tudo que eu passo ela passa, daí ela tem vontade de falar, mas ela não tem coragem, por isso ela admira muito a minha coragem de falar as coisas. [...] no dia-a-dia com a mãe, o que me aborrece é essa xingação dela, dizer que quer ir embora daqui, porque eu que to ficando doida, e que eu não presto, que não sabe o que acontece comigo, ela diz: "eu não sei com quem que tu brigas que tu vens descontar em mim!" Mas não é, é ela que ta agitada, porque eu não brigo com ela, só que da maneira, que as vezes ela acorda de um jeito que se tu olhares pra ela diferente do que tu olhaste no dia anterior, já é suficiente pra ela ti agredir, só que ela acha que é eu que estou diferente e não ela. Então, são as agressões. Mas me gratifica de levar ela ao médico e chegar lá o médico dizer que achou que ela melhorou, é quando eu consigo falar com ela sem atrito, no dia que eu consigo assim, ela falar as coisas e eu não ficar irritada, e falar com ela com calma, com carinho. A revolta minha é com a falta de colaboração, a maneira que as minhas irmãs estão tratando ela, o afastamento, o desprezo, delas com a mãe, isso é que me revolta, e não o cuidar. Como eu fiz a reunião aqui e falei pra elas, eu não estou reclamando de cuidar da mãe, eu só quero mais apoio, porque vocês sabem que com a mãe aqui eu não posso fazer mais nada; então, eu não posso ficar dentro de casa e não ir mais em lugar nenhum! Não poder ir ao médico, ao dentista, não poder ir a mais nada! Então eu só quero que me ajudem nisso só, não estou reclamando de cuidar da mãe, não to me incomodando, eu só quero que, quando eu precisar, ou no dia que eu tiver estressada, o dia que eu precisar ir a algum lugar, vocês colaborarem! Então, eu fiz essa reunião aqui e falei isso tudo pra elas, então ficou definido que cada semana uma fica com a mãe, esta semana uma levou a mãe. [Questionada acerca de como se sentiu na semana que a mãe ficou com a irmã]: triste. Porque eu fiquei sozinha, ficou um vazio sem ela, meu filho vai pra fundação, meu marido sai pra trabalhar, minha filha está de férias e viajou, então, eu fiquei só.

Esmeralda (7) Sexualidade no cuidado: os relatos fazem ver que o cuidado passa a constituir um modo como a cuidadora vai lidar com sua sexualidade. Na experiência de cuidado, ela retoma um não-saber (um hábito que tende a se repetir) que a interrompe em sua abertura ao outro (sexualidade em relação ao esposo); e se exprime através de um saber reflexivo tentando explicar a “necessidade” de cuidar de sua mãe, e assim estaria mantendo a experiência do outro (sexualidade). Através do corpo perceptivo, a cuidadora aciona um esquema de ajustamento em função do cuidado da mãe e, de certa forma, substitui uma falta proveniente das demandas do hábito.

[Sexualidade após a doença da mãe] não mudou muito, só piorou. Essa parte [a sexualidade], no iníciozinho, no primeiro e segundo mês que a mãe veio pra cá, atrapalhou alguma coisa, porque ela não conhecia bem a casa e eu ficava com medo dela sair de noite; então, eu só dormia depois que ela dormia; às vezes ela ia dormir uma a duas horas da manhã, aí eu chagava na cama ele [o esposo] já tava dormindo, porque no outro dia ele acordava cedo pra ir trabalhar. Então, no começo era assim, mas depois não. Mas essa minha parte [a sexualidade] já é complicada com o meu marido, como eu ti falei, que ele se mete numas filosofias e isso atrapalhou; mas era uma coisa que eu já tinha problema de relação sexual porque eu já não tinha... , fria como eles chamam, tinha frigidez e tinha muita dor; depois eu tirei o útero, o ovário, por causa disso; e quando melhorou o ato sexual, porque não tinha mais a dor, ele veio com essas filosofias dele. Então, o nosso relacionamento sexual mudou, não por causa da mãe; essas coisas dele já têm vinte e poucos anos, na realidade a minha relação sexual foi normal nos dois primeiros anos de casamento, antes de eu engravidar, um ano e um pouquinho de vida sexual normal. Depois o filho nasceu com problema, começamos a busca pela cura dele, o feto estava com duas circulares no pescoço e ficou com deficiência mental, e esquecemos de nós! Fomos buscar a cura em qualquer lugar, a gente viveu em torno só de procurar a cura do filho até mais ou menos cinco anos atrás, meu filho fez vinte e cinco e eu fiz vinte e sete anos de casada. O problema da minha mãe só atrapalhou no iníciozinho porque eu ficava com medo de deixar ela sozinha na sala aí eu esperava ela dormir pra depois eu ir, hoje ela dorme cedo, quando eu vou dormir eu já a deixo deitada. [Hoje] ele [esposo] levanta de manhã dá um beijinho no rosto, vai trabalhar, volta só cinco e pouco, aí já vem correndo, um beijinho, um cheirinho quando chega, aí vai se arrumar, põe a roupa pra yoga, fala: to indo, aí vem oito e pouco, faz yoga todos os dias; as vezes ele chega e eu já tenho comido, eu e a mãe, ele vai e come, vai dar banho no filho, vai tomar banho com o filho, eu ajudo, seco, ponho a roupa nele [no filho], termina de dar banho vai pro quarto, fica no quarto, depois deita, aí dorme. Eu fico com a mãe. Aí ele dorme, no outro dia a mesma coisa; aí quando ele ta a fim ele me procura, ele acorda, na hora que eu vou dormir não tem conversa, não tem papo, é raro conversar, diálogo entre nós dois é bem raro, porque ele está sempre lendo alguma coisa, está sempre estudando alguma coisa, aí vai falar com ele, ele está com o fone no ouvido, escutando aquelas músicas clássicas que ele gosta, e lendo, quando eu vou falar uma coisa com ele, ele tira e diz: ãn? Aí eu falo, ele bota de novo o

fone; a gente quer continuar a conversa, ele: ãn? Aí eu penso: ah, desisto! Sábado de manhã ele sai, vai dar banho na cachorra, às vezes, vai na mãe dele, aí volta pra casa, a gente almoça, termina de almoçar ele pega o livro vai ler, aí acaba dormindo. [Questionada sobre sua iniciativa em procurá-lo para expressar seus sentimentos]: eu já fiz várias vezes, ele fala que agora se eu to reclamando assim, eu vou reclamar mais, se eu acho que ele não está falando agora, que ele vai falar menos ainda. Ele ta agindo assim por causas da yoga e das coisas que ele já leu e que ele ler. Sexta feira eu vou dançar com ele, a gente dança, rir, mas conversar, bem pouco, a não ser que a gente veja uma coisa absurda, uma pessoa, ou muito horrorosa ou uma roupa que chama muito a atenção e que daí a gente comenta um com o outro da pessoa ter coragem de usar aquilo ali, mas é bem raro. Ele já aprontou comigo, já aprontou, mas agora não sei, às vezes eu tenho minhas dúvidas! [Questionada se sentia falta de uma vida sexual ativa] do sexo não, mas dá afetividade eu sinto. Ele diz que não precisa demonstrar sentimentos, basta ter, sentir, não precisa demonstrar pro filho, pra filha que os ama, basta sentir; eu disse pra ele: o que que adianta tu tás casado comigo, dizes que me ama, tu sabes, tu sentes isso, mas eu não sei o que que tu sentes, porque tu não demonstras nada pra mim; a mulher, principalmente, quer afeto, quer carinho; todas as pessoas gostam de saber que são amadas, de sentir; ele diz: é assim mulher, é assim, não quer dizer que eu não gosto.

5.7 Análise –Sra. Diamante

Diamante (1) Orientação intencional no cuidado: a relação de cuidado faz com que o corpo da cuidadora seja atravessado por um horizonte de coexistências que preenche seus atos em busca de uma vivência essencial, na qual ela possa se reconhecer como corpo próprio. Deste modo, a experiência de cuidar de um familiar portador de DA caracteriza-se por uma ambigüidade: de um lado, uma identidade que vai se descentrando no outro que necessita do cuidado, ao mesmo tempo em que se revela uma coexistência anônima que orienta a experiência do outro; de outro lado, um saber instituído que opera em favor da cultura, que aponta para um *dever-ser*.

[...] a minha mãe foi supermãe também, ela era assim: fazia tudo pra gente, tudo! Tudo que se pode imaginar, até a calcinha ela lavava! Ela era assim: eu e a minha irmã dormindo, pedíamos: mãe, trás um pouquinho de água, lá vinha a mãe com a água, ela foi assim! Então, eu lembro tudo disso. Agora esse carinho de abraçar, de beijar, a gente não tinha, o contato físico a gente não tinha, mas era uma coisa assim muito mãe mesmo pra gente! Ela fazia de tudo, meu Deus! Até quando a gente era de dezessete, dezoito anos, fazia de tudo pra gente! Então, tem esse amor, e se a gente pensar, tem gente que pensa que a mãe não fez nada pra si, aí fica com aquela revolta,

mas até isso, eu to falando assim, mas eu nem me lembro quase disso aí não [não se lembra de que a mãe não era de demonstrar afeto através do toque], pra fazer pra ela! Eu faço porque eu acho que eu tenho que fazer! Agora que aproximou assim, lógico, de chamá-la de querida, de pentear o cabelo dela, que eu penteio, de botar um batom, de dar banho nela intimamente, então isso aí, tudo que eu não fazia, já to fazendo, então eu acho que tudo isso é de cada um, eu penso assim. E eu faço isso com prazer, e até estranho de mim, eu estranho assim, no momento do banho, a primeira vez que eu dei o banho nela, sempre tem isso, mesmo que seja mãe e filha, mas aí eu digo: meu Deus do céu! Pego no seio dela levanto, porque aquilo fica! Então a gente ver assim, meu Deus do céu, a gente passa por coisas e às vezes ta ali presente! E vai pra frente. Eu digo: que bom, porque eu tava pensando assim, meu Deus, antes a gente dava banho no pai, primeiro foi meu irmão, depois eu como filha, fiquei meio retraída, mas conseguir dar banho nele, e agora a mãe, a mãe já meio assim, e agora? No primeiro dia eu fiquei pensando isso, mas foi tudo normal, e agora eu já consigo assim, então, tudo isso que eu não fazia agora eu to vendo que eu consigo fazer isso.

Diamante (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: como toda percepção, esta constitui um olhar ambíguo entre o sentir e o conhecer. A cuidadora se experimenta como um sentimento que é impessoal, anônimo, e como pensamento (os valores socioculturais). Por um lado, o desejo de manter a liberdade de ir e vir; por outro lado, lida com a tradição naturalista que determina quem será o cuidador ou cuidadora: por uma questão ética e moral, os filhos devem cuidar dos pais.

[...] pela minha cabeça, pela minha educação, eu jamais deixaria de cuidar! Eu não acho que eu não poderia cuidar, eu digo e repito: eu acho que eles cuidaram da gente, hoje é o momento da gente cuidar, com dificuldades ou não, mas é uma obrigação do filho! Eu sinto a obrigação do filho, o amor que a gente tem é uma outra coisa, a gente pode ter o amor, mas a gente também tem que ter obrigação! É uma obrigação, por que tu não podes deixar o teu pai, a tua mãe, na minha cabeça não cabe! Não cabe eu achar assim: ah, eu to cuidando porque, eu poderia não cuidar. Eu não me acho assim, eu acho que eu tinha que cuidar, eu acho que não só eu, eu acho que os filhos têm o dever de cuidar dos pais! O que a gente pode achar é formas de como amenizar o nosso trabalho de cuidador! Formas de ser mais maleável pra nós! E por exemplo, fazer com que os irmãos ajudem, se tiver condições, pagar alguém pra ajudar. Eu pergunto: por que tu poderias não ajudar tua mãe? Eu estou ali não é porque eu fui eleita, porque eu quero ser a cuidadora principal, não é, é porque as circunstâncias me envolveram nisso, as circunstâncias levaram. Aqui são os dois filhos, o meu irmão e eu, se ele não toma posição, eu tomo. Então, não é que queira esta ali, eu quero

que nós dois sejamos os responsáveis, um dia um, um dia o outro; só que as circunstâncias não são essas, eu faço de tudo pra que ele e eu sejamos juntos! Um dia ele, um dia eu, só que não acontece, então, quase que automático, sou eu que tenho que tomar decisão. [Questionada quanto a possibilidade de interná-la numa casa de repouso] não estou achando errado quem bota, mas no momento eu não faria isso. Se eu fosse colocar a mãe ela numa casa de repouso, lógico que eu teria que escolher um local bom, mas são as pessoas que vão cuidar! São as pessoas que vão cuidar! Eu não vou dizer que nunca pensaria em botá-la, antes eu poderia até dizer que nunca, hoje eu já não digo nunca, eu digo que no momento eu não botaria, eu não tenho ainda essa estrutura pra colocar a minha mãe numa casa de repouso, não tenho estrutura psicológica e também acho que não tenho motivo pra botar, eu sou mais assim: se eu tenho dinheiro pra fazer, pra botá-la numa casa de repouso, eu prefiro pegar uma pessoa boa e botar pra tratar lá em casa, eu prefiro.

Diamante (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: os relatos mostram que na vivência do cuidado coexistem: uma experiência mundana (intuição ou mundo da vida) e uma experiência reflexiva (objetividade, linguagem ou mundo da cultura).

[Cuidar: um aprendizado ou um dom] eu acho que o cuidar pode ser também uma aprendizagem, pode ser até as duas coisas, tu podes aprender a cuidar, tu podes ter o dom, daquele carisma, ter o dom do cuidar, mas também tu podes aprender. Eu acho que eu to aprendendo, eu acho que eu tenho esse carisma, que como mãe também, eu acho que como eu sou supermãe, possa ser que eu tenha o dom de cuidar, pode ser, mas eu to aprendendo também. Por exemplo, eu não gostava muito de criança, mas depois que eu tive meus filhos, eu não agüento ver uma criança de outra pessoa que eu me encanto! Eu tenho carinho pelas crianças, mas hoje eu digo: cuidar agora só de meus netos, porque eu não tenho mais paciência de cuidar de criança, mas, com a mãe, não é que eu tenha dom, mas eu to aprendendo talvez com isso, eu to aprendendo! Um dia eu acho ruim com algumas coisas, outro dia eu já gosto de ta ali com ela cuidando.

Diamante (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: cuidar de um portador de DA envolve uma ambigüidade existencial – por um lado, o desejo de uma vida eterna, por outro, o enfrentamento da finitude, especialmente se a cuidadora é movida

pela tradição objetivista de que a DA é um processo evolutivo irreversível, que o fim é a alteridade radical, a morte. A cuidadora, ao tornar-se ciente do diagnóstico médico de DA de sua mãe, experimenta uma percepção ambígua, ou seja, não obstante estar informada sobre a doença, e inclusive dizia estar quase certa de que este era o diagnóstico, isso não foi suficiente para que ela se sentisse surpresa com o pronunciamento médico acerca do “veredicto naturalista”.

[...] eu lia muito, não lia tanto quanto tem que ler, mais eu lia, então eu já sabia mais ou menos sobre Alzheimer, eu li daquele presidente lá dos Estados Unidos, que tinha Alzheimer, então, nessa época eu li a Veja que saiu, eu já tinha mais ou menos o conhecimento sobre Alzheimer, porque eu sou assim, muito curiosa! Aí ta, em 1999, a mãe começou a ter esquecimento, chorava, os dinheiros que o pai dava pra ela sempre perdia, e caiu muito; então aquilo ali me perturbou muito, aí eu disse: eu vou levar a mãe num geriatra. Aí ta, como eu já tinha lido, eu mais ou menos identifiquei com o que a mãe tava sentindo, aí, eu a levei no geriatra, cheguei lá contei pra ele, ele fez aqueles exames todos como os psicólogos fazem, aí ele disse: não, a tua mãe não tem nada. Eu disse: doutor, isso aí não pode ser Alzheimer? Ele disse: não, tua mãe não tem Alzheimer, tua mãe tem preguiça mental, bem isso que ele falou! Isso em 1999, aí passou um ano, ela continuou com todas essas coisas dela, esse esquecimento, não sabia onde tinha botado nada e chorava, apavorada do que tava acontecendo, meu Deus: mas eu não sei mais onde que eu botei! Meu Deus do céu, só vivia chorando, chorando, com aquela angústia que ela tava. Aí eu fui numa festa de um pessoal de um antigo serviço meu, e lá, conversa vai, conversa vem, eu escutei umas colegas falando de uma pessoa que estava doente e que tinha levado no doutor R. e que tava com Alzheimer; aí eu disse: ah meu Deus, a minha mãe ta agindo assim e assado. E elas disseram: ah leva nesse médico que é bom, vai ver que ela ta com isso também. E meu pai nessa época já estava demenciado, não era de Alzheimer, mas era vascular, e o médico dele, que era o doutor Y., a gente conversava muito, eu disse pra ele: doutor, a mãe ta apresentando isso, isso e isso; ele disse: sem exame eu já acho mais ou menos que é Alzheimer, e eu disse: eu também acho. Eu levei nesse doutor R., ela fez todos os exames, o neuro fez tomografia, fez vários exames, eu fiz questão de acompanhar pra ver se realmente era, pra explicar o que que tava acontecendo com a mãe. Fizemos todos os exames que eram necessários, o médico analisou tudo, explicou pra nós que ela tava com depressão, e que tava com provável Alzheimer. Aquilo ali pra mim foi muito profundo, eu disse assim: meu Deus! Aquilo pra mim ali foi o fundo do poço! Aí eu fiquei assim meio que perdida, senti muita tristeza naquele momento, não sei o meu irmão, mas eu senti muita tristeza, eu disse: meu Deus! Mas eu fui pra frente, não deixei cair! Aí uma colega minha lá do Rio de Janeiro me ligou, eu falei, e eu tava assim bem desorientada, no que fazer, e ela disse: eu vou olhar pra ti na internet, porque eu acho que aqui no Rio de Janeiro tem um grupo, eu vou ver como é que é. Eu disse: veja isso pra mim! Aí eu liguei pro meu primo também, liguei pra muita gente porque eu fiquei bastante nervosa! Mas não fiquei no fundo do poço não! Aí a minha colega ligou e disse: no H.U. daí tem um grupo. Eu disse: meu Deus, tão perto e eu não sabia! Foi então que eu comecei a entrar em contato com a coordenadora e ela mandou todas as informações pra mim e eu comecei a participar do grupo. Mas foi triste!

Como eu já sabia da doença, eu já tinha lido, eu fiquei triste, mas não me apavorei, uma que não dava nem tempo pra eu apavorar porque eu tava com um problema sério em casa que era o meu pai! Se eu fosse me apavorar, meu Deus do céu, ia cair tudo abaixo, então eu tive que manter forte! Que também eu era a peça, não que eu queira ser a maior, mas era a principal, até na época de meu pai, então, eu não podia ficar ali caída e dizer, agora morreu! Não posso, tinha o pai ali, que tava bem pior do que minha mãe, tava ali na cama e nós precisávamos cuidar dele, aí eu falei pra as pessoas que estavam ali, meu irmão, minha cunhada, meu marido, falei pra a moça que cuidava do meu pai, que minha mãe também tava precisando de ajuda! Nós tínhamos o pai, e no momento também nós tínhamos que cuidar dela, era muito difícil! O pai na cama, uma mãe doente, nessa época o meu irmão não dava apoio, eu tava quase que sozinha! Meu Deus, isso aí foi maravilhoso, que eu conseguir me erguer! Eu não sei, eu sempre digo que foi a força de Deus, que eu tinha força! Eu tinha força! Então, não é revolta, mas eu me perguntava: porque que é comigo? Por isso que eu digo que o grupo me ajudou muito, porque essa pergunta eu sempre me fazia: meu Deus porque que aconteceu isso comigo? O pai ta doente e a mãe também com Alzheimer! Então, nesse momento que a gente se ver sozinha a gente pensa que é só a gente, se tu não procuras uma auto-ajuda mesmo, tu vais sempre pensar que é só tu que estas passando por isso. É o que eu digo: o grupo é uma coisa boa, porque ali, infelizmente, o problema dos outros ti ajuda! Eu fico pensando; meu Deus do céu, eu to reclamando disso, mas tem outra pessoa pior do que eu, então isso ajuda a gente!

Diamante (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: a cuidadora vive a ambigüidade – por um lado, o desejo de acolher e cuidar da mãe de modo sociável e familiar, demonstrando aceitação e afetividade, por outro lado, o confronto com o ciúme, o estigma, a não aceitação e o descuido por parte dos filhos, esposo e outros membros da família. Mas a boa notícia é a vivência do corpo perceptivo, este se dirige a um futuro de possibilidades!

Ele [o esposo da cuidadora] não gosta que eu peça ajuda! O que eu acho que está sentindo mais é a minha filha, ela fica um pouco revoltada, porque eu só quero ta lá na mãe, eu to sentindo que ela ta com ciúme; o meu filho eu não vejo! Eu acho que a minha filha ta mais irritada de eu estar lá, ela ta me cobrando assim: ah, porque tu só queres ta lá na vó! A vontade dela é está sempre junto comigo, todos os lugares que ela vai, e eu faço esse esforço, às vezes deixo a mãe, me viro toda pra poder estar com ela! Às vezes ela quer ir ao comércio, ela gosta que eu vá junto, eu vou junto com ela, eu to sempre dividindo, eles talvez não notam, mas eu to conseguindo me dividir um pouco, eu não deixo de sair com ela quando ela quer, me arrumo, faço tudo, com a mãe é difícil! Ontem pra eu ir à missa, é todo um

contorno que eu tenho que fazer! É! Não é fácil! Eu não sei por que, é Deus mesmo, eu sempre falo isso, é uma força maior que sempre me dar essa coragem e essa força, eu tenho que organizar tudo: a B. [idososa que mora com a mãe] ta lá, telefono pra a V. [moça que ajuda cuidar da mãe], pra que fique um pouco até mais tarde pra mim, já combinei com meu irmão que todas as quintas eu tenho que ir à missa, e ele vai e trabalha, a cunhada sai, acha que eu não devo ir pra a missa, tem todo esse contorno pra eu desistir das coisas, ou que não dê certo as coisas que eu to fazendo, mas graças a Deus eu tenho força e dar certo, eu digo: vocês não querem que eu vá a missa, mas Deus me dar força eu vou à missa, vai dar certo, eu não vou desistir! Meus filhos, eu não sei por que eles não dão atenção pra mãe! Não sei por quê! Também eu acho que tem uma história, sábado passado sentada à mesa com eles, eu disse: vocês tão de férias, vocês vão pelo menos um pouquinho lá na vó, e digam, oi vó, como é que vai o Havaí, que ela gosta, como é que ta seu crochê? Entrem na conversa que ela gosta, fique lá um pouquinho com ela, pois ela cuidou tanto de vocês! Meu Deus, eu trabalhava e estudava à noite, ela vinha pegar a C. (neta) no NDI [Núcleo de Desenvolvimento Infantil] pra levar pra casa! Então, ela deu atenção pra os dois, e eu não sei por que os dois não conseguem nem..., só dão um beijo quando é assim, no natal, quando é no aniversário, só, eles não vão lá, o R.(neto) ainda vai mais, mas a C.(neta) eu não sei, eu acho que ela ta um pouco revoltada porque eu só to lá, talvez seja isso; mas talvez porque meu marido antes, ele dizia: ah, porque come assim, come assado, eu não comi lá na tua mãe porque ela tem um costume assim, fica botando o garfo na comida, não sei o que, e foi botando tudo isso contra!, Porque antigamente, quando eles eram menores a gente sempre almoçava lá. Então eu acho que é por isso, eu nem falo nada pra não dar uma discussão, mas eu acredito que seja isso, e eles não dão essa ajuda, eles não ajudam; e fico sempre eu, as pessoas que a gente paga, e o meu irmão, aí fica aquela guerrinha da minha cunhada com o meu esposo, até pra levar a mãe ao médico é uma dificuldade, porque eu não sei dirigir, eu tenho que ter dinheiro pra pagar táxi, ou então um dos homens vão, mas aí é aquela confusão! Aprender dirigir era o meu sonho! Eu queria passear com a mãe, queria ir à casa dos parentes dela, levar, trazer a hora que eu quisesse; era pra eu sair com o meu pai, como eu queria, ele morreu e eu não conseguir!

Diamante (6) Percepção do outro e de si no cuidado: a cuidadora experimenta, simultaneamente, o cuidado autêntico e o inautêntico. Este olhar ambíguo possibilita ao corpo perceptivo criar uma estratégia de ajustamento visando à mutualidade do cuidado. A cuidadora reconhece a concentricidade da experiência perceptiva de cuidado, ela sente que, ao mesmo tempo em que cuida, está sendo também cuidada. E, deste modo, a autenticidade e a inautenticidade são quase imperceptíveis, corroborando a proposição merleau-pontyana de que “eu” e o “outro”

somos como dois círculos quase concêntricos.

[...] eu me sinto bem de ta ali com ela, ficar ali com ela eu me sinto bem, nem sempre, mas tem momentos que eu to bem ali com ela, por exemplo, chega um sábado eu vou, ou melhor, todos os dias a noite eu saio do serviço, ou eu to em casa, a partir das seis horas eu vou ali na casa dela, eu fico ali com ela e fico lendo jornal, então, aquele momento pra mim é quase que sagrado! Eu me irrita quando o jornal não ta ali pra mim e eu não ter nada que fazer. Então ali, às vezes ela me pergunta, eu respondo, às vezes eu só digo: ãn rã, mas to lendo jornal, então é um momento bom que eu tenho é esse momento, das seis às sete com ela lendo jornal, é um momento meu que eu tenho! Até um momento meu, junto com ela, mas é um momento meu! Porque ali eu to lendo jornal e todos os dias eu leio jornal! Quando é uma coisa assim eu chamo a atenção, eu digo: oh, o Avaí! O Avaí por exemplo, é uma coisa que ela gosta. Oh mãe, hoje tem o Avaí, eu vou trazer o rádio pra a senhora! Que aí eu tenho o rádio e trago, ó mãe, hoje tem o Figueirense, que aí ela já escuta os dois, e ela diz: então me trás o rádio, eu digo: daqui a pouco eu já trago o rádio pra a senhora. Às vezes, coisas que estão acontecendo agora eu também falo, ela se liga no Lula, ela sabe que o Lula é o presidente, eu digo: ah, fulano de tal, ela se liga. E outra coisa é quando aconteceu acidente, é coisa ruim, mas eu falo: aconteceu isso em tal lugar! Aí ela diz assim: aí que coisa, como as pessoas estão! Como é que ta isso, né? Isso aí ela até continua outros assuntos. E muitas coisas ali eu debato com ela. Quando ela está comigo parece que eu sinto tranqüilidade, é uma coisa assim ruim pra mim, porque eu tenho que acreditar nos outros também, mas eu me sinto muito bem quando ela está comigo, eu sinto que parece assim que ela também está bem comigo e eu estou bem com ela, porque ali eu estou sabendo de tudo que se passa com ela. Então é uma tranqüilidade minha de ta ali com ela. Naquele momento não é de dizer assim: ah, que ruim tu ter que ta todos os dias lá! É um momento que eu gosto! Meu, de ta ali com ela, eu acho que é as duas coisas: de ta com ela e de satisfazer o meu momento de ler, de leitura! O momento que eu não gosto é da teimosia dela, as vezes, na hora do banho, que é a hora mais complicada! De eu botar uma roupa pra ela ali, boto ali tudo, e quando eu vou ver ela ta com a mesma roupa, esse é um momento que ainda não conseguir ter paciência, esse é um momento pior! Então, o que eu venho observando no cuidado é o amadurecimento, a gente fica mais esclarecida porque a gente começa a ter contato com pessoas, a se interessar por ler coisa como, sobre o Alzheimer a gente tem coisas pra ler. Então, tudo isso é bom pra gente, coisas boas que acontecem nesse percorrer da doença! Então eu acho que é um aprendizado! Pra mim esse lado do Alzheimer me ajudou muito: eu ta indo nesse grupo já é uma boa, eu ta indo numa associação, apesar de discordar de muitas coisas, mas já é uma boa, eu estar com as colegas, isso é um crescimento ótimo! Se tivesse parada, se não fosse, vamos supor, o Alzheimer, como tem pessoas que dizem: ah, a pessoa ta morta! Pronto, o que que eu iria fazer com a minha mãe? Dava um remédio, deixava ali, botava num asilo ou mesmo deixava em casa, eu não iria fazer nada pra mim! Então, eu acho que eu to ajudando a minha mãe e to me ajudando também! Outra coisa, ir à igreja, eu já acho que é bastante bom, apesar de que às vezes a gente ouve: ah, procura a igreja porque ta com problema, mas dentro disso ali tu te realizas, isso aí é maravilhoso! Então, porque que eu vou dizer que é morte, é coisa ruim? Não! São coisas da vida! A própria doença me levou a buscar coisas para o meu crescimento. E eu acho assim: eu me sinto muito adulta, é lógico que tem erros, porque todo o mundo erra, mas eu tento corrigi, eu tento ver no que

que eu estou errando! Então, não posso dizer que tudo é negativo, tem coisas boas também; até a aproximação da mãe comigo, é coisa boa! Porque antes não tinha tanto essa aproximação, esse amor parece que não era muito visto. Eu procurei meios pra me ajudar, eu procurei me ajudar! Eu fui a duas psicólogas, e eu sinto necessidade! Às vezes tem gente que diz: ah, psicóloga, pra que? Eu digo: é pra ti ajudar! Hoje eu acho: que coisa boa! Tudo por meio do Alzheimer! E eu consigo falar, porque eu não falava quase nada, eu era muito tímida, eu era supertímida, e me ajudou! Eu posso ter mil erros ainda, claro, lógico, mas tudo isso, eu acredito, foi em função de que eu to buscando coisas a mais pra me esclarecer, isso não é só no Alzheimer! O que eu mais descobrir assim foi de eu ter a força e a coragem que eu tenho de enfrentar as dificuldades! Eu sinto mais fortalecido, com força e coragem! [O cuidar] ajudou tirar um pouco dos meus medos, a enfrentar um pouco o medo, eu não estou totalmente fora do medo, mas eu tinha muito mais medo, até de ficar dentro de casa sozinha, até mesmo com outra pessoa, no caso a mãe. Eu enfrentei isso e consigo ficar numa boa, eu tinha medo de ladrão, agora eu tenho medo, mas nem tanto quanto eu tinha, eu acho que eu melhorei foi um pouquinho do 'eu', aprendi a me conhecer melhor, uma outra coisa que eu melhorei é que eu sempre dizia 'sim', agora eu aprendi a dizer 'não', isso aí é uma das coisas que eu venho enfrentando: aprender a dizer não também.

Diamante (7) Sexualidade no cuidado: a cuidadora reconhece que as mudanças em sua sexualidade não se relacionam com o fato de ser cuidadora de sua mãe, mas com o perfil e as atitudes do esposo. A experiência de cuidado constituiu uma forma de lidar com as demandas sexuais e as exigências impostas pelo marido.

[O relacionamento com o marido após tornar-se cuidadora] ficou pior, ficou bem difícil, mas eu não relaciono isso à doença de minha mãe, eu não sei, posso até ta errada, que eu to sempre, todo mundo diz assim: mas como, dorme só lá [na casa da mãe ao lado de sua casa], tu dormes só lá! Mas quando eu to em casa ele também diz assim: e tu vais deixar tua mãe lá sozinha? Eu durmo quase todos os dias, exceto o dia que meu irmão dorme, e sábado e domingo que eu durmo em casa, que tem a moça que fica. Mas eu me sinto bem, não durmo a noite inteira, hoje eu levantei e disse: graças a Deus, hoje eu dormi bem! Eu acho que no momento eu to perdendo um pouquinho o autocontrole, não com ela, eu to falando de modo geral, de meu irmão, de todo esse clima lá na minha casa, eu acho que to perdendo; é mais com o meu marido, esse momento ai dele, porque ele não me aceita como eu sou, ele não me aceita! Por mais que eu faça tudo, se ele disser assim: teu cabelo ta feio, se eu arrumar ele vai dizer: teu rosto ta ruim, se eu arrumar o rosto ele vai dizer: teu corpo ta feio, tudo ele bota defeito, ele ta assim, um clima horrível! Eu analiso muito, na mesma hora que eu acho ele ruim, eu digo: meu Deus será que eu quero que ele seja igual a mim? Então eu sempre digo: o meu problema é mais ele! E não a minha mãe, que eu to sabendo até contornar, eu já aceitei, é aquilo lá; ele sempre foi assim, mas

ele ta pior, ele é supercuidadoso com ele, ele é mais do que mulher assim! E não é só comigo, em casa ele ta assim chato com os filhos por tudo, se tiver uma coisinha no chão ele já fala, ele é perfeccionista em extremo! Então, ele cobra demais, em extremo, e eu to quase perdendo o controle em casa; e é por isso que eu digo: em casa eu não, é ele lá quem manda, até deixo, não falo; então eu até to usando uma técnica diferente pra ver se melhora, e também as vezes eu fico pensando, poxa a vida, ele tem que me aceitar como eu sou, ele quer que eu seja como ele quer, mas não pode! Ele tem que me aceitar como eu sou poxa! Mas como eu já tive em psicóloga, então ela disse: mas se tu tas com ele, porque que tu tas com ele? Se tu tas aceitando, tu é que tens que resolver isso! Então eu sempre coloco: se eu to com ele é porque eu quero! Então, isso aí é uma coisa bem definida! Senão eu poderia dizer: eu não quero mais, chega! Tu já tas me afogando! Mas não, eu to com ele porque quero. Mas ele é em extremo, ele me cobra muito! Se eu não vou pra mãe, ele diz: ah, tu tas deixando lá a B. [senhora que mora com a mãe] com a tua mãe! Então, me cobra de eu ta lá também, e no mesmo momento eu acho que ele é um pouco ciumento, mas é aquele ciumento que não demonstra, mas eu sinto, por exemplo, muita gente me telefona; então ele ver que eu não to assim morta pra as coisas, com todos os problemas, ele ta vendo que eu não to caindo, e isso ele ta incomodado! Isso eu sinto e muita gente já me falou! Ele pensa: ela ta com isso tudo, a mãe lá com problema, irmão incomoda, a cunhada é..., trabalha fora, e ainda tem condições de ir pra isso, pra aquilo! E eu to sempre bem, porque quando eu chego em casa digo: oi meus amores! Oi meus queridos! E ele se irrita com tudo isso! Tem pessoa que por qualquer coisa começa a dizer: ah, eu to de mal com o meu marido! Eu não sei, eu não gosto! Na mesma hora que ele ta brigando comigo, eu já venho conversar ou falar alguma coisa. Tem momentos que eu fico magoada, ultimamente ele tem me magoado um pouco, mas aquela mágoa é poucos minutos, depois passa, sinceramente! Eu até me pergunto: por que que eu sou assim? Não sei, passa! Ele não reclama, ele até diz pra eu ir dormir com ela, ele inclusive acha que eu e o meu irmão, é lógico, é que temos que dar, ele e a cunhada [esposa do irmão da cuidadora] não é pra fazer nada! É eu e o meu irmão, só eu, entendeste? Ele não gosta que eu peça ajuda! Só que eu peço ajuda. Então, ele acha que eu realmente tenho que ta lá com a mãe! Ele não reclama! meu lazer é na casa dos parentes, aí a gente sai juntos; ele não é muito de sair, antes e agora ele sempre foi o mesmo, ele não tem muita amizade, não é por causa da doença que ele mudou, isso desde antes ele já não gostava; ele é um cara superinteligente, não tem curso superior mas é superesclarecido; ele tinha um serviço superbom, era muito valorizado, tinha um cargo bom, e ele sonhava em aposentar nesse serviço, após doze anos ele foi demitido, isso foi um golpe pra nós; a gente vivia bem, eu trabalhava, ele também; a gente passeava bastante, nós tínhamos toda outra vida, criamos todo um sonho, e nesse dia ele foi demitido, e ele falou pra mim: os nossos sonhos acabaram; tínhamos terreno, nós tínhamos sonhos de construir tudo, e isso acabou porque ele saiu do emprego que era uma coisa quase garantida pra ele; daí ele ficou um pouco revoltado, que já sabe, a mulher trabalhando, o homem não, e ele já tinha toda essa coisa com ele de perfeccionista, então ali ficou pior! arrumou outras coisas mas não deu certo; isso machucou muito ele, eu tenho isso muito bem claro! Aí foi piorando, e hoje com todas essas coisas que vem acontecendo, teve o meu pai doente, tudo isso já tava desde aquela época, meu irmão é bom mas incomoda pela parte financeira, minha cunhada que também tem esse olhar pra parte financeira, então tudo isso incomoda e incomoda ele, e isso trouxe toda essa revolta; a gente saia antes, mas agora as coisas tão assim; ele se desanimou, ele não fazia mais nada;

ah, a minha casa, tudo eu tinha que fazer, tudo, tudo! E eu dizia: meu Deus, eu não tenho condições! Ele ta em casa, que sabe fazer de tudo um pouco, e não fazia nada! Porque ele só vivia deitado e não fazia nada! Graças a Deus, ele melhorou bastante desse ano pra cá. Nós estamos arrumando a casa, já arrumamos nosso quarto, arrumamos o quarto da C. (filha), e ele ta fazendo bastante coisa! Ele pinta, e ele ta fazendo muita coisa. Isso aí eu tenho que agradecer a Deus que ele ta fazendo coisas que ele não fazia. Ele é muito criativo e perfeito nas coisas que faz, mas a gente não pode tocar numa coisa que ele acha ruim! E, que já tão estragando tudo! É tudo assim. Tem esse lado bom, que ele ta fazendo algo, mas tem o outro lado ruim. Sexualmente, eu sempre dizia assim: meu Deus, ele é ruim fora, no dia-a-dia, é como aquela música, 'entre tapas e beijos', na cama ele era excelente, sempre me procurou; eu dizia até pra a psicóloga: meu Deus do céu, eu não entendo! Na cama eu não tenho nada a reclamar, eu que às vezes não tenho vontade. E agora assim ta bem menos, diminuiu bastante a nossa relação sexual. Eu já conversei até com a ginecologista, talvez até seja momento meu assim, não sei; e ele também não procura, aí fica assim; desconfiar que tenha mulher, eu nem penso assim né? (risos) Ciúmes a gente sempre tem, mas eu acho que ele não tem mulher fora, eu já até pensei e tudo; eu acho que ele pensa mais que eu tenho do que eu penso que ele tem (risos); e vai ficando assim, uma vez ou outra; uma porque eu durmo lá na mãe, só sábado e domingo, às vezes acontece uma vez na semana, ta bem raro, e eu não sinto falta, sou bem franca em ti dizer, eu sinto falta de um beijo, que eu acho ótimo beijar! Beijar eu gosto até fora! Porque a sexualidade, não é porque tu tas ali perto, tu tens que ta fazendo, mantendo relação; um abraço, um beijo, isso tudo faz parte da relação! Mas no momento ele só quer..., e eu to mais assim de um beijo, de um abraço, de todo aquele carinho antes da gente..., mas a gente faz tão pouco que nem... Ele não é carinhoso nem comigo e nem com os filhos, ele é uma pessoa que não é carinhosa! No momento eu também não sou, às vezes eu tenho até vontade, de dar beijo, que eu sou muito de beijar o meu filho, minha filhas, mas ele a gente tem vontade mas, depende de como ele está, ele é muito agressivo não fisicamente, mas é agressivo verbal, e ele não é carinhoso! Ele tá sempre brigando, o tempo todinho, com os filhos e comigo. A minha colega sempre diz pra mim: tenha paciência! E eu to buscando, às vezes ele me aborrece muito e, parece que eu não tenho mais força pra chorar, aí se eu choro, ele diz: ah, pois é, tas chorando? Então eu acho que é isso que acalma ele. Eu já notei, ele fala, fala, fala, faz de tudo pra ver se eu choro, e eu não falo nada, aí que ele fica nervoso, e se eu rio, ele diz: eu não sei por que que ela ta rindo! Se eu falo alguma coisa pra os meus filhos riem, ele, pô que tas rindo? Que graça é? Ele não quer que eu rio, eu acho ele quer que eu chore, aí ele fica tranqüilizado, eu conseguir botá-la pra baixo! Que eu acho que ele quer que eu esteja caída! Mas é demais gente, ele é demais! Às vezes eu penso: eu vou lá dar um beijo nele, e ele antes de eu fazer isso, ele já escuta uma coisinha que eu fiz no banheiro, ou eu deixei a porta aberta, ou bati com a porta no bidê, aí ele já me incomoda antes de eu fazer as coisas! Ele é demais, ele não é assim como tu estas pensando! Ele é pior do que eu to falando! Ele pintou a casa, se eu encosto, ele diz que eu to sujando a parede, se ta um sujinho na porta ele já diz que é eu! Ele sempre foi assim e ta pior! Não tem mais jeito de ter diálogo porque, se eu tento conversar até sobre os filhos, ele já vem com coisas assim, que olha...; o que mais está me deixando angustiada, não é a mãe, é mais ele, na mãe parece assim olha, como já até me perguntaram e eu acredito que possa até ser, uma fuga da minha casa, uma fuga do que ele é, e como ele age, então eu deixo lá e vou pra a mãe, entende? Então, todos esses problemas, a preocupação que devo ter com a

mãe, lógico que isso aí é fato! Mas talvez, lá em casa ta mais difícil do que na mãe, só por ele, porque minha filha e meu filho eu sento, converso, ele não gosta nem que nós conversamos, porque a gente conversa muito, eu e os dois, ele fica doido! Daí ele não consegue entrar na conversa, entendeste? Ele é uma pessoa assim: ele não consegue entrar em nossa conversa! Que se ele entra, ele já acha tudo ruim, então se ver nós conversando ele fica doido assim, não entra, é uma pena! É uma pena porque eu sempre digo e garanto: nós tínhamos tudo pra ser uma família unida e feliz! Porque não é só com dinheiro que se é feliz! Tínhamos tudo: os filhos maravilhosos, nós dois, eu trabalhando, ele também tem o ganho dele, então nós tínhamos tudo pra ser legal! E por causa dele, por essa coisa dele de tudo perfeito, ta estragando; de não valorizar a mim como eu sou, entendeste? E na mesma hora eu também posso até achar que ele tem que ser como eu quero, e não é! Mas eu acho que eu sou mais maleável! E eu já penso isso: eu vou deixar, ele tem que ser assim como ele é. Só que ele passa dos limites, ele passa dos limites!

5.8 Análise – Sra. Cristal

Cristal (1) Orientação intencional no cuidado: a cuidadora atualiza em seu corpo uma dimensão de coexistência impessoal e outra relativa à história pessoal e familiar, eventos gozosos e também dolorosos, enfim, ter que cuidar de sua mãe constituiu uma oportunidade para que a cuidadora pudesse criar algo inédito, reatar suas relações familiares, construir um estilo de vida numa perspectiva mais saudável, especialmente do ponto de vista afetivo e social.

[...] depois que a minha mãe adoeceu eu me acho muito mais próxima dela do que eu me sentia antes. Eu sempre pensava assim: minha mãe sempre quis que eu fosse muito próxima a ela, que eu ficasse muito junto dela, que eu fizesse muito carinho, que eu falasse com ela, que eu passeasse com ela, ela tinha muitas expectativas na minha relação com ela, e eu não correspondi, isso antes da doença, eu fui corresponder durante a doença, então eu pensava nisso, e por um lado eu penso: que bom que ainda deu tempo de eu fazer! Porque quanta gente que fica, depois que a pessoa morre diz: ah, eu devia ter feito! Então, pelo menos com a doença eu me aproximei dela, e em muitos momentos era gostoso ta com ela. [O que vinha à mente quando estava cuidando] tinha coisas que eram ruins, porque, por exemplo, a minha mãe sempre foi uma pessoa muito impertinente, muito ciumenta, muito rabugenta, e com a doença teve um período que ficou pior ainda! Então era mais rabugenta, mais chata, mais intolerante, amarga, agressiva, então tinha horas que eu, ah, que horror! Vem raiva, vem culpa, vem tudo, com certeza! Tem momentos que tu pensas que não vai agüentar, e fica assim: meu Deus, e se eu não agüentar como é que vai ser? E quem que vai

agüentar? O meu pai ficava com ela o tempo inteiro lá, que também estava cansado, e eu ia pra ajudar um pouco, pra ele sair um pouco, sei lá, ver algum amigo. Quando eu chegava lá e via que ela se queixava pra andar porque o calo estava doendo, porque as unhas estavam grandes e que o meu pai não conseguia cortar, então eu fazia por ela! Mas quando eu saía daqui pra ir pra lá, eu era cuidadora dele, eu acho [risos], não sei, agora me veio uma coisa que realmente eu não tinha me tocado, porque eu até hoje, por exemplo, no sábado eu to indo pra lá, eu acredito que eu vou muito mais por ele do que por ela, nesse momento! Porque ela não tem o que fazer agora! Tem que dar uma ajuda pra ele. [A experiência de cuida da mãe] pra mim eu acho que foi bom, eu pude resgatar uma coisa que eu não tinha, eu não tinha esse carinho e essa dedicação que eu conseguir dar pra ela. Agora mesmo estas últimas semanas meu pai disse que inclusive a mulher que ta no mesmo quarto que ela, que é muito lúcida, falou: ‘ah, essa semana ela chamou demais pela L. [filha L. cuidadora entrevistada]’, como ela me chamava antes da doença: ‘L., cadê a L.?’ Quando eu chego à frente dela, ela não reconhece porque não é aquela L. de antes [mais nova], mas tem momentos que ela reconhece, é muito difícil! Mas é sempre uma pessoa que ela curte, gosta muito! Sempre que eu vou lá eu não me lembro de nem uma vez, ela ficar assim comigo, de não me querer perto, não, é de pegar na mão; e outra coisa, a mãe se tornou muito mais carinhosa do que ela era! E isso fez com que eu me tornasse mais carinhosa com ela, porque eu tinha muita dificuldade com ela em relação a carinho, com o meu pai não, mas a mãe nunca foi uma pessoa muito aberta, tinha os pensamentos mais conservadores, era mais preconceituosa, mais tipo, o que que os outros vão pensar, e aí incomodava muito isso, então eu meio que rechaçava; teve momentos assim de adolescência que eu achava um saco ela ser minha mãe, é verdade! E com a doença eu acabei descobrindo uma outra mãe, o fato de cuidar, de ver aquela pessoa dependente, precisando de ajuda, os papéis se inverteram! E aí talvez até tenha me feito bem, entendeu? Poder pelo menos retribuir, porque mal ou bem eu sei que ela me quis muito, ela me desejou muito, ela falava que ela sempre tentou até ter uma menina, pra que fosse amiga, essas coisas, e eu não era amiga dela, não era amiga, não era confidente, não falava, falava tudo com meu pai, mas com ela não, porque sempre era muito difícil, no sentido assim de que ela não aceitava, era muito cheia de história, então... mas agora ela é mais queridinha! Eu acho que agora é mais natural! Mas aí vem aquela história, ela foi muito maltratada pelo pai, ela era filha única, ela apanhava muito do pai, a minha vó, eu adorava a minha vó, mas ela se queixava da minha vó, porque a minha vó adorava o marido! Então, tinha umas histórias assim que, meu pai quando apareceu na vida dela, foi mais do que um namorado, um amor, e realmente, minha mãe é doida por meu pai até hoje! Meu pai é bonito, ela era muito bonita, agora ela se desfigurou com a velhice, e com a doença, ela emagreceu muito também, mas o meu pai é muito bonito! eu acho que a mãe está tendo o marido que ela queria agora, porque o pai foi uma pessoa que dedicou a vida inteira ao trabalho, a mãe sempre se queixava muito de solidão, eu acho que por isso ela se adaptou na clínica, porque ela sempre reclamava de solidão, e a minha mãe sempre foi uma pessoa que detestava ficar sozinha, gostava de falar, e ficava muito sozinha, principalmente depois que a gente saiu de casa, porque meu pai se dedicou muitos anos de trabalho, ele trabalhou até um pouco antes da mãe ir pra clínica, e ele se dedicou muitos anos a uma empresa que cresceu muito e depois acabou falindo porque as novas gerações vieram assumindo o comando e botaram pra quebrar; mas, eu não diria que o meu pai foi uma pessoa ausente conosco, porém eu não tinha como um modelo de casal, eu não conseguia

ver o meu pai e a minha mãe, eu não achava que eles viviam bem, eu os achava muito distantes afetivamente, aparentemente tudo bem, mas tu não via uma troca de carinho, de andar de mãozinhas dadas, de andar abraçadinho, eu nunca vi! E assim raríssimas vezes eu vi meu pai dar um beijo em minha mãe, e hoje eu vejo o tempo inteiro. Eu acho que, o que ele faz por ela hoje envolve vários sentimentos: é compaixão, é culpa, é agradecimento; porque ele fala pra a gente que, tudo que ele conseguiu na vida foi graças a minha mãe, a compreensão dela, que ele nunca teve que se preocupar, por exemplo, com os nossos deveres, se a gente tava com as roupas limpas ou não, tudo; quem cuidou dos filhos quando nós éramos menores foi ela, ele era só trabalho, trabalho, trabalho, e ela dando conta de tudo, e ele disse que ele chegava pra almoçar e dizia assim: hoje eu trouxe fulano e fulano pra almoçar, e ela em cinco minutos estava com tudo na mesa, não reclamava, fazia as coisas numa boa, e tinha a fidelidade total por parte dela, ele não, ele por muito tempo teve outra companheira, e eu acabei sabendo e sei que é uma pessoa bem amiga da família, essa pessoa já morreu, ele já perdeu essa pessoa um pouco antes de recebermos o diagnóstico da mãe, e ele sofreu muito, muito, muito com isso, ela morreu de câncer, e ele ajudou cuidar no final; ele sofreu, mas ele sempre fala que essa pessoa nunca quis que ele deixasse a minha mãe, sempre teve essa compreensão, e ele nunca quis deixar, mas também ele nunca pode assumir esse grande amor! Teve uma época que eu escrevi uma carta pra ele de Salvador, reclamando que ela já não estava bem e que eu achava que ele cuidava muito mal dela; eu fiz uma coisa que talvez não tivesse que ter feito mas, eu guardei a cópia da carta, e um dia uma infelicidade da visita da mãe em minha casa, ela leu essa carta, eu guardei num caderno de receitas [risos], só que ela não morava comigo, e aconteceu, e aí ela ficou mais confusa, deu uma agravada na história; na verdade a vida inteira ela desconfiava, mas não tinha certeza, me falava da pessoa, falava direto, era uma amigona dela também, era minha madrinha de crisma. Então assim, um dia meu pai quis dizer que ela tinha piorado, ou que a confusão estava armada porque ela tinha lido a minha carta! Ah, aí eu não..., tudo bem, ela pode até..., mas eu não tinha culpa nenhuma, eu me senti dessa forma. Então, por isso que eu acho que a gente se aproximou muito, entendeu [a cuidadora e seu pai]? Porque o que eu senti eu falei, eu disse, e ele pode falar também [acerca da outra mulher que ele tinha]; então, quando ela morreu e que ele ficou muito mal, eu já tinha amadurecido, eu já tinha visto, a essas alturas o meu pai já estava cuidando, ele começou a cuidar mais da minha mãe, e depois da minha reclamação, começou a ter um pouco mais de cuidado, e aí quando ela morreu, que eu sabia que ele tava sofrendo, ele tinha pra quem chorar, ele podia me ligar, era difícil pra mim, eu não vou ti dizer que era fácil ouvi-lo, mas era uma pessoa [a outra mulher do pai] que eu gostava muito também, era uma pessoa me viu no hospital quando eu nasci, então era uma pessoa por quem eu tinha muito carinho também. Teve um período que eu queria me afastar, e depois é aquela coisa, tinha que entender e compreender então....Nessa época eu fiquei muito estressada, triste, não queria fazer as coisas, não queria ver as pessoas, mas meu marido e meu filho me apoiaram muito, meu filho [onze anos agora] é um menino muito sensível, bastante, as vezes eu acho que é até demais, e sempre me apóia, e aí de como eu tava triste com a família, vendo a família, meu pai, meus irmãos, aquela coisa assim de eu tentar trazer e não conseguindo, eu conseguia passar pra ele [para o filho] que a gente tinha que ser diferente, e assim, aqui [em Florianópolis] valorizando a família do meu marido, que eram pessoas que estavam perto, meu marido é daqui, e por isso que a gente veio pra cá, porque ficaria mais perto da minha e

estaria com a família dele. Eu sempre digo que a família é um tesouro que a gente tem, e a gente tem que saber abrir esse baú e aproveitar, que são peças raras que estão ali dentro, cada uma tem o seu valor, que a gente tem que respeitar!

Cristal (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: o cuidado entendido como uma experiência de campo caracteriza-se pela ambigüidade entre o sentir e o conhecer – a cuidadora retoma um não-saber que a impulsiona ao cuidado da mãe, e a racionalidade que a conduz a priorizar o cuidado e responsabilidade com o esposo e o filho. Por um lado, o desejo de manter o poder de decisão; por outro lado, lida com a tradição naturalista que determina que, sendo a única filha (mulher), esta deverá ser a cuidadora da mãe.

[Tornar-se cuidadora] eu não acho muito que é opção não, eu acho que a gente acaba sendo, eu acho que é da gente isso. No caso do meu pai existia a possibilidade dele não ser o cuidador principal, é tanto que ele depois colocou a minha mãe lá na clínica, mas ele lutou, ficou, ficou, cuidou, cuidou, até ele adoecer. Eu estava pensando: é total opção, eu acho que é opção, eu acho que acaba sendo uma opção, porque existem outras formas, eu acho que a gente acaba optando em ser sim, porque ninguém é obrigada a pegar essa designação, como o meu irmão, ele foi lá e falou que eu como a única filha mulher é que tinha que cuidar, eu não larguei a minha família aqui ou disse: ah, vamos todo o mundo morar lá, porque agora eu tenho que botar a mãe dentro de casa! Eu achei que não era isso que eu tinha que fazer! Que eu tinha a minha família, que eu tinha o meu filho, o meu marido, que eu já tinha uma nova família também, que eu tinha que cuidar do meu marido que também tem uma doença, que a gente estava aprendendo a conviver com tudo aquilo, que eu poderia dar um suporte que me fosse possível naquele momento que era: ter a minha casa aqui, ter a minha família aqui, ter a família de meu marido, e quando eu pudesse eu iria lá e me dedicaria aquele tempo, eu não larguei tudo pra ir pra lá! Então, pode ser que outra pessoa pegasse e..., não vou ti dizer que foi bom eu ouvir isso do meu irmão, eu fiquei muito indignada com ele! Eu fiquei morrendo de raiva! Porque é muito fácil, simplesmente tu pegar e dizer que é o outro que tem que cuidar e pronto! Possa ser que eu tenha ficado com sentimento de culpa, mas racionalmente eu sabia que não, porque eu acho que tem horas que tu tens que usar a razão mesmo! Porque se tu fores só pela emoção, tu ti danas! Talvez tenha pessoas que não tenham alternativas, mas se elas têm um poder aquisitivo, coloca numa clínica e pronto! Lá em casa essa foi à última alternativa mesmo! Eu poderia fazer o que? Eu poderia ter trazido a minha mãe pra cá, não, até pensamos na possibilidade; eu ir embora, desfazer da minha vida aqui pra ir pra lá, não queria, trazê-los pra cá, chagamos a pensar, eu cheguei até ver algumas clínicas aqui também, mas

áí tinha a questão do meu pai ter que vir junto, porque meu pai, apesar de não ser na mesma cidade, a hora que ele quer ele vai lá [na casa de repouso onde mora a esposa atualmente], às vezes ele vai duas vezes na semana, no início ele ia todos os dias. Meu pai é uma pessoa que se ocupa muito, meu pai não consegue ficar parado, meu pai tem a oficina dele, ele meche em carro, ele concerta coisa, ele é uma pessoa ativa. A minha mãe sempre gostou muito de passear, e de passear de carro, então, botá-la no carro era uma festa! E aí quando eu descobrir que cantar ela adorava, e era preservado isso na memória dela, então eu puxava as músicas de carnaval, a gente passava a tarde, às vezes eu ficava rodando de carro e cantando com ela, ela feliz, e isso me dava prazer, muito! Quando eu via que ela tava contente e interagindo, porque conversar já era complicado, mas ela conseguia cantar, então isso era bem legal! Agora, por exemplo, limpar ela, isso aí foi uma coisa mais assim... e engraçado que a mãe sempre foi tão pudica, que não me deixava vê-la nua, e não podia tirar a roupa na frente, então era complicado! E às vezes ela estava suja, tinha que limpar, tinha que trocar, é o tipo da coisa que não é muito agradável de fazer! Tu fazes, tu trancas o nariz, porque eu sempre fui uma pessoa muito enojada [fácies de repulsa] com cheiro, de vômito..., essa coisa do banho, da higiene íntima, eu fazia, e ficava contente de conseguir, porque meu pai muitas vezes não conseguia! Mas era difícil! É muito difícil tomar isso como uma coisa isolada, mas eu cresci muito de quase cinco anos pra cá, como pessoa, como ser humano, mas o caso é que não existe só isso na minha vida, tem outras coisas, mas se eu penso a L. de quatro anos atrás e a L. de hoje, a L. como cuidar de si própria, hoje eu cuido muito mais de mim, muito! Tudo que eu falei, da minha tendência, eu era muito controladora, eu tinha a tendência de controlar tudo, de certa forma me achando muito poderosa, como se eu pudesse tudo! E com isso eu me descontrolava muito facilmente, eu perdia esse controle comigo mesmo, e quando eu ficava ansiosa eu ia comer, um comer compulsivo; então, hoje eu percebo que não sou só eu que posso dar conta das coisas, que cada um tem o seu jeito, as vezes é difícil, eu to me trabalhando ainda pra isso, mas eu vejo muita diferença, de não querer fazer tudo por todos, de repente o meu marido tem um ritmo diferente! Ele é mais lento, é difícil, mas é super-importante, assim, a gente tem falado, mas é um aprendizado; e essa coisa de cuidar não só é da minha mãe, tem uma tia do meu marido que está com câncer, chegaram a dar três semanas pra ela, ela já saiu do hospital, quer dizer, quando eu cheguei aqui tinham dado três meses de vida pra ela e faz quase cinco anos que eu moro aqui, e agora depois da páscoa ela internou e não era mais pra ela sair do hospital, todo o mundo achava, inclusive a médica, que não tinha mais como! E eu me dediquei um monte, eu dormia no hospital, a filha dela há uns dois anos atrás tentou suicídio, eu cuidei, eu sou uma pessoa que ela me liga quando ta mal; eu cuido de várias pessoas, não só da minha mãe, só que esse ano mesmo, depois dessa fase difícil da tia do meu marido, eu fui me dar conta disso, que eu tinha me largado, tanto que eu tinha engordado de novo uns quatro ou cinco quilos, comecei a cuidar de todos e não cuidava de mim. Há quinze dias eu liguei pra meu pai e ele disse que a mãe havia quebrado o fêmur, se fosse há três anos atrás, no outro dia eu já estaria indo, largava tudo! Hoje, eu conseguir,, dando assessoria, vendo o que que eu posso fazer, que tinham coisas minhas aqui, tipo até a nossa reunião de diretoria [da Associação Brasileira de Alzheimer-Secção, SC], que eu achava que era importante eu está, coisas assim minhas mesmo! Então assim, porque que eu vou sábado? Porque agora eu acho que não faz muita diferença, e hoje de noite eu tenho a biodança, que é importantíssimo pra mim, amanhã eu tenho o meu grupo de terapia, eu estou fazendo uma reeducação alimentar, e eu

faço um grupo de terapia, que é na sexta feira ao meio dia, então eu vou no sábado, mas se fosse antes, com certeza, se de repente eu ligasse pro meu pai e ele começasse a chorar ao telefone, no dia seguinte eu já ligaria, pai, estou com a passagem comprada, estou indo! Hoje não, hoje eu to menos ansiosa, não que seja descaso, eu to super-ligada! Eu to ligando pra ele e to acalmando, eu consigo monitorar de longe e também aciono outras pessoas! Essa minha amiga, que liga pra ele, meu irmão; então, não é achar que se eu estiver lá as coisas vão funcionar diferente, porque eu sou a salvadora da pátria! E aí me entrego, estaria lá comendo feito uma leoa! (risos)! Eu acho que eu dei um salto muito grande! Eu me sinto outra pessoa, muito legal!

Cristal (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: o relato da cuidadora revela que o estilo e a aprendizagem constituem possibilidades de uma mesma experiência, o cuidado. A cuidadora destaca a importância da sensibilidade na aprendizagem para o desempenho da função de cuidar.

[Cuidar: aprendizagem ou um dom?] eu acho que pode ser as duas coisas, em algumas pessoas pode ser uma aprendizagem, eu acho que sempre é uma aprendizagem! Olha, eu acho que tem pessoas mais afetivas e tem pessoas menos afetivas, então, aquelas que são mais afetivas, provavelmente são mais facilmente tu encontrar uma pessoa cuidadora, do que uma pessoa que não é muito presa a essa coisa de afeto, de repente já passa a bola, eu acho que tem a ver com isso! Eu sou uma pessoa bastante afetiva [risos], sempre fui, e em minha adolescência, eu tive o prazer de construir grandes amizades, que eram bastante afetivas e que me ensinaram a gostar, a amar, abraçar os amigos; e realmente, meu pai e minha mãe são pessoas afetivas! Sempre foram assim com a gente, eu sempre beijei meu pai! Meus irmãos beijam meu pai, meu pai beija meus irmãos, homem chora na minha casa, nunca teve essa coisa de que homem não pode chorar. Então, eu acho que eu cresci dentro de uma casa com afetividade, e fora isso, fiz amizades que me proporcionaram isso. Mas, tem pessoas que passam pela vida inteira e não aprendem, não desenvolvem isso; ah, eu acho que tem tanta gente dura! Mas eu acho que isso é uma coisa muito de estilo de vida, e de acreditar, e de ter esperança, de buscar, porque eu acredito muito na coisa da energia, tu tens que pensar positivo pra que as coisas na tua volta também aconteçam; se tu és uma pessoa que ti sentes fracassada, aí tudo em tua volta fica ruim. Acredite em Deus, eu acho que tu tens que ter fé, tu tens que fazer a tua parte, tu não podes ficar esperando só dos outros, como tu não podes ficar esperando nada da divindade! Tudo é um somatório! Eu acho que a dor ensina gemer! A pessoa tem que ter um bom coração para ser um cuidador! Tem que ser uma pessoa boa, tem que ter afeto, não pode pensar só nela! Eu acho que é isso, pra mim é isso! Tem que ser uma pessoa sensível, que se sensibilize! Eu acho que quem não é sensível vai dar muito mais cabeçada, vai ser muito mais difícil, mas se tiver que aprender aprende, eu acho que qualquer pessoa aprende, qualquer pessoa pode

aprender! Vai depender dela querer ou não, ou da necessidade, vem aquela coisa da dor ensina gemer.

Cristal (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: cuidar de um portador de DA envolve a ambigüidade existencial do corpo próprio revelada em dois pólos – a saúde e a doença, “fios de um mesmo tecido”. A cuidadora, apesar de se mostrar confusa diante das atitudes de sua mãe, desenvolve uma forma de ajustamento que a possibilita lidar com a situação de maneira efetiva e saudável para si e para o outro.

[...] eu acho que eu sempre fui uma pessoa muito controladora, ir pra minha mãe, antes da doença, de certa forma, era cômodo, e ela gostava das coisas que eu fazia e ia tomando conta; só que quando ela adoeceu, ela começou a se sentir invadida e tinha muito ciúme de mim, com meu pai também, e com as coisas dela, então, eu ia tomando decisões, até em relação, por exemplo, a cozinha, a casa, o querer chegar lá e arrumar tudo, até porque as coisas estavam muito bagunçadas e não dá pra dar conta, ela já não estava mais conseguindo dar conta, então eu chegava numa de ajudar, mas também fazendo tudo, e ela ficava muito, muito brava comigo! E com certeza no início era muito difícil, e eu fui entender isso muito tempo depois, porque eu estou te falando um pouco antes da gente saber do diagnóstico, mas mesmo depois, como tu sabes, eu acho que as coisas se misturam, porque de repente tu tens uma coisa de sentimento de achar que tu tá indo pra ajudar, e como é que aquela pessoa não tá querendo que tu faças? Eu percebia que tinha alguma coisa anormal nela, mas às vezes, mesmo sabendo do diagnóstico eu brigava com ela e batia boca com ela, eu acho que vinha aquela mistura assim, de como é que de determinadas coisas ela se dar conta e determinadas coisas não; então é aquela coisa que a gente sempre fala no grupo, das pessoas separarem, o que que é da doença, que não é pessoal, o fato também de eu morar longe, eu chegava lá eu queria ser recebida, acolhida, eu chegava cheia de saudade, e de repente tinha uma rejeição enorme! Só que na época era difícil pra eu separar isso, que não era rejeição, e eu sentia como rejeição! Eu acho que a pessoa antes de ser um cuidador de uma pessoa com DA ela tinha um jeito de ser, por exemplo, eu era muito controladora, depois eu mudei muito em função dela. Esse é o grande mistério! Se as pessoas conseguirem perceber isso, os conflitos serão muito menores, porque isso é a essência, eu acho que a gente tem que fazer do jeito do portador! Se tu quiseres fazer do jeito do cuidador, do meu jeito, na maioria das vezes não vai dar certo. Isso é um crescimento, amadurecimento, pra tu ficares mais em paz, porque tu sabes que tu não precisas ser desse jeito com todas as pessoas, mas pelo menos com aquela pessoa que tu tá cuidando tu vais ter que ceder! eu sei que era uma barra muito pesada, e eu tentava agüentar ao máximo as pontas, mas chegava uma hora que eu tinha que sair porta a fora e ir pra casa de uma amiga chorar muito, e falar tudo que tinha acontecido durante aquele dia pra eu poder voltar de novo e tentar dar mais uma força pro meu pai!

Cristal (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: a cuidadora experimenta um sentimento de estranheza quanto ao modo de interação de sua própria família (família paterna), fazendo ver que acredita em um modelo de família harmonioso em que, por exemplo, em situação de adoecimento dos pais, os filhos devam envolver-se no cuidado. Com esta concepção, a cuidadora, não obstante assumir, com o apoio do pai, o papel de cuidadora principal, não relega suas funções antropológicas como esposa e mãe. De qualquer forma, a experiência de cuidado no contexto familiar se configura como uma experiência ambígua: embora, reflexivamente, a cuidadora admita a necessidade de cuidar, não somente de sua mãe, mas também de sua própria família, ainda assim demonstra certa culpa quando resolve apoiar a institucionalização do cuidado da mãe.

[...] a minha família é muito esquisita, ontem mesmo uma colega minha me ligou e disse: ‘L. tu não acreditas, teu pai me ligou me pedindo que precisava conversar com alguém, que ele estava precisando falar’, quer dizer, o maior barato! Porque ele já conseguiu pedir ajuda, são duas amigas que eu tenho (a S. e a T.); então, como eu não estou lá, ele consegue chegar na S. e na T., isso é muito legal, coisa que eu sei, por exemplo, que ele não ligou pro meu irmão que mora aqui ou pro outro meu irmão que mora lá. Eu tinha decidido ontem de manhã que eu iria sábado, aí liguei pra essa minha amiga, e ela disse: ‘eu to querendo ligar pro teu pai pra saber como é que ele está, se tiver qualquer novidade eu ti ligo’, aí ela me ligou de volta [risos] e disse: ‘olha ele acabou de me ligar, realmente tu tens razão, tu tens mais é que vir, ele está realmente muito preocupado, precisando!’, eu digo: ah, que bom! Meu pai mora em Porto Alegre e minha mãe está numa clínica em Gravataí, que fica a quarenta quilômetros; optamos em colocá-la lá por ser uma clínica menor, mais barato, perto do meu irmão, porque eu acho que se fosse assim pertinho da casa de meu pai pra meu pai está toda a hora lá, porque meu pai custou a ficar bem depois que a mãe ficou doente. Esse meu irmão não tem um trabalho, na verdade esse é um problema, por outro lado, é o que eu digo pro meu pai, se ele tivesse um trabalho ele não iria se dedicar tanto como ele se dedica a minha mãe, então, sei lá, as coisas não acontecem por acaso! Ele dá muita atenção a ela, ele está separado agora [risos] pela terceira vez, ele tem um filho só, esse meu sobrinho é maravilhoso! É um guri de dezoito anos, mas daqueles que curte estar com a vó, que curte ta com o vô, então todo domingo meu pai vai pra lá, eles pegam a mãe, levam pra casa do meu irmão, passam o domingo todos juntos; minha mãe sempre sai aos domingos e não tem problema em voltar pra clínica, ela acha que aquela casa é a dela, assim como ela pergunta pelo meu pai, meu pai já vem, já está com três anos nessa clínica, eu acho que foi Deus. Eu acho que tanto eu quanto meu esposo, a gente sempre valorizou muito essa coisa de família, de dar valor à família, e quando minha família se dispersa, que fica essa confusão em volta de minha mãe e a gente querendo que todo o mundo fique junto, por exemplo, esse meu irmão que mora aqui, ele nega, nega, nega, ele faz quase dois anos que não vai à Porto Alegre e meu pai fica super-sentido! Ele disse que não pode porque ele trabalha, mas eu acho que é a dificuldade que ele tem de encarar a

doença da mãe; eu entendo por um lado, mas é muito descaso por outro, principalmente em relação a meu pai.

Cristal (6) Percepção do outro e de si no cuidado: na inautenticidade do cuidado (cuidado do outro), a cuidadora experimenta a vivência do corpo próprio que se traduz no cuidado de si; autorizando-se a cuidar de sua mãe, a cuidadora goza do benefício da transcendência; ela consegue objetivar seus ganhos associando-os às possibilidades que lhe foram abertas pela opção de tornar-se cuidadora.

[...] tem que ter disciplina, tem que ta atento e tem que ter muito amor próprio, a tua auto-estima tem que ta boa. Eu acho que dar, é possível, não é fácil, mas é possível! E é aquela velha história, a gente ficar exigindo que o outro cuide da mesma forma que a gente cuida! Claro que não é, é diferente! Só que não vai ser uma semana que vai dar problema pra mãe também! Que a irmã cuide diferente, que a irmã não cuide tão bem quanto! Então, o fato de eu está como colaboradora no grupo [Grupo de Ajuda Mútua dos Cuidadores de Portadores de Alzheimer], de gostar disso, de saber que nas terças-feiras eu venho, eu sou útil, eu acrescento às pessoas, e que isso me nutre e que isso me faz bem, é maravilhoso! E eu acho que isso tudo é graças a minha mãe! Porque, por exemplo, eu trabalhei como terapeuta ocupacional na área de psiquiatria, mas hoje eu não tenho nenhuma outra atividade. Às vezes, na reunião [do grupo], a coordenadora diz: eu quero que tu me ajude, então, isso é legal! Pra mim isso é gostoso, é bom! Óbvio que, se ela ta chamando é porque eu tenho condições, não tem porque eu ficar me escondendo, eu além de ser cuidadora, eu tenho uma formação que eu posso ta ajudando, não é questão de querer me exibir, é questão de querer me assumir! Eu só sei que eu vim pra esse grupo e estou tendo essa fonte de prazer, porque me dar prazer, vir ao grupo, contribuir, e ter, por exemplo, assumido o acolhimento [reunião de recepção de familiares de portadores de DA que chegam interessados em participar do Grupo de Ajuda Mútua], e isso tudo tem a ver com a minha mãe, porque se a minha mãe não tivesse Alzheimer, eu não estaria aqui! Então, foi um aprendizado, de eu ir em busca, de eu querer entender mais, de eu querer saber um pouco mais.

Cristal (7) Sexualidade no cuidado: a cuidadora lida com uma ambigüidade que transita entre um não-saber (seus desejos de abertura ao outro) e um saber

reflexivo que a interrompe com a tese de que não se deve sentir prazer enquanto uma pessoa significativa sofre. Porém, processualmente, seu corpo perceptivo consegue visualizar alternativas para a manutenção da sexualidade.

[O cuidado da mãe e a sexualidade] eu acho que interferiu, porque nessa época eu misturava muito as coisas, hoje eu acho que já amadureci mais, eu já consigo entender mais, eu já estudei mais, eu já vivi mais essa história, mas quando eu ia cuidar dela em Porto Alegre e retornava, eu chegava de quatro, nossa, muito mal! Eu acho que eu levava uma semana a dez dias pra voltar a ficar bem, aí que eu acho que, aqui eu podia cair, lá eu teria que segurar o máximo, porque afinal de contas eu tava indo pra cuidar, meu pai achava o máximo quando eu estava lá, e eu sei que apesar dos meus gritos, dos meus choros que eu tinha com as minhas amigas, com eles, era fundamental! Eu resolvia milhões de coisas, pro meu pai era fantástico! E até pra minha mãe mesmo, como: o banho que era um caos da minha mãe tomar, ou qualquer tipo de higiene, eu conseguia fazer quando eu ia, levava pra cortar o cabelo, levava ao médico pra ver os calos, porque às vezes ela nem conseguia caminhar direito por causa dos calos e não deixava meu pai tocar; então, muita coisa eu conseguia fazer, só que eu ficava sentindo, mas eu pensava assim: eu preciso segurar, eu preciso está bem, eu preciso fazer, quando eu chegava que era minha casa, meu marido, meu filho, eles tinham que me agüentar um tempo! Porque eu realmente, não tinha libido de jeito nenhum! Tipo, como é que eu vou pensar nisso! [Risos], não dava pra pensar. Depois tudo bem, mas levava um tempo, então, obviamente que afetava! Agora faz três anos que a mãe tá na clínica, quase cinco que eu moro aqui [em Florianópolis], então nesses três últimos anos OK, mas esses dois outros anos que eu morava aqui e que a mãe estava muito mal e em casa, e eu fiquei nesse indo e vindo, nossa, foi muito difícil, em todos os sentidos! Eu acho que eu também não me dava o direito, se tinha momentos de prazer eu também me sentiria culpada! Como que eu vou tá curtindo aqui, por exemplo, indo no final de semana pra um hotel, que de vez em quando a gente ia pra dar uma arejada, dar uma reciclada, sair um pouco da rotina, eu também me sentia culpada, como que eu posso tá fazendo isso tudo aqui e meu pai passando lá um perrenho desgraçado com a minha mãe mal e tentando resolver as coisas! Então tinha isso, não consegue! Hoje com todas as histórias e amadurecimento pessoal, buscas e aceitação, terapias, eu lido muito melhor com tudo, porque, além disso, tinha a doença do meu marido também, então, os dois primeiros anos que eu morei aqui, e que estava tudo muito fervilhando lá, aí era difícil!

5.9 Análise – Sra. Ágata

Ágata (1) Orientação intencional no cuidado: a cuidadora contrai no presente um passado marcado por situações de constrangimentos e carência afetiva, e um

horizonte que aponta perspectivas de superação e ajustamentos. Graças ao corpo perceptivo, a cuidadora lança-se em direção a esse horizonte, de onde emergem as possibilidades para o cuidado. Deste modo, a experiência de cuidar de um familiar portador de DA caracteriza-se por uma ambigüidade – de um lado, uma pessoalidade que vai se descentrando no outro que necessita do cuidado, ao mesmo tempo em que vai se revelando uma impessoalidade que vai orientar a ressignificação do outro; de outro lado, um saber que opera em favor de uma tese instituída, um dever-ser. Vivendo esta experiência ambígua, a cuidadora é capaz de criar um estilo próprio de cuidar, um “eu posso”, o qual constitui a experiência do outro.

Eu já sofri tanto! O pai e a mãe nunca foram bons pais, a mãe nunca foi boa mãe, pra ti falar a verdade, se eu te disser que tive mãe, mãe tive, tive pai, tive, mas aquele pai e aquela mãe como eu fui pra os meus filhos eu nunca tive; porque graças a Deus, eu ainda conseguir conciliar essa coisa de não ter e conseguir dar [aos filhos]; acho que não dei tudo como eu quis dar. Na verdade, hoje eu to cuidando dela, mas no primeiro momento a minha reação foi de muita revolta! Eu disse: ela nunca me deu nada, e agora, porque que eu tenho que dar pra ela? Porque que eu tenho que ser a sacrificada em relação a ela? Porque as mais novas já tiveram tratamento diferente, mas eu e meus irmãos mais velhos sempre reclamamos da forma como eles [os pais] nos trataram! Tem um outro irmão que está agora lá [na casa dos pais], tem um outro que também mora ali perto de casa; aí eu digo: caiu justo pra mim [a responsabilidade de cuidar]! Eu é que vou ter que dar pra ela uma coisa que eu nunca recebi dela! E no começo foi difícil! Foi muito difícil! Eu não tinha paciência, era da doença aquele lado dela nervoso, ruim, ranzinza, e às vezes eu até falava alto com ela, eu brigava, aí eu dizia: meu Deus, eu acho que não ta legal, não ta certo da minha parte! Isso não pode ta certo! Aí ela fazia e eu engolia. Esse engoli é que me deixou mal! Foi o que me deixou péssima nos primeiros tempos! Hoje eu estou conseguindo lidar melhor com isso! Eu to conseguindo falar com um pouco mais de carinho com ela, de passar a mão na cabeça dela, mas assim de chegar, de abraçar, de beijar, ainda não! Ainda faço um pouco amarrada. Quando ela ainda tava boa, às vezes ela vinha, me abraçava, e eu já queria sair, aquilo pra mim me fazia mal [fez careta, com expressão de repulsa]; o pai também era ruim: tu acha que agente saia? Eu não tive infância, eu não tive juventude, eu não tive nada! Lá em casa era assim: a gente não ia a festa, não podia ter amiga, não podia ter amigo, não podia ter nada, absolutamente nada! Hoje eu digo pra os meus irmão, o pai e a mãe, sabe o que que eu comparo? Com aqueles, não tinha antigamente a senzala, aqueles feitores de escravos, aqueles capitães do mato que andavam só com o chicote na mão? Era assim, ainda até hoje é assim, porque o pai não mudou e nem vai mudar! Agora, dia dos pais, eu disse: meu Deus, o que que eu vou fazer? Eu não vou pra lá [pra casa dos pais], porque eu sei que ele é o estraga prazer de todo o mundo! Mas aí eu pensei: se eu não vou a coisa não vai ficar legal! Aí eu digo não, eu vou lá um pouquinho; tinha jogo, eu disse: eu vou lá, fico um pouquinho, dou uma conversadinha, uma tapiadinha, e foi isso que eu fiz. Natal, Ano Novo, dia dos pais, dia das mães, isso aí nunca foi data que eu tivesse prazer de

comemorar com eles! Se eu puder fugir, sair, eu saio, não fico! Não fico! A mãe sofreu bastante nas mãos do pai, mas a mãe também teve muita culpa no sofrimento dela, porque quando eu comecei a ficar maiorzinha e entender as coisas, comecei a ver que ela poderia evitar mil coisas! O pai bebia, ele ia pra os bares, entrava madrugada a dentro, chegava bêbado, batia em todo o mundo, ela ao invés de chegar e acalmar os ânimos e não mexer com a ruindade dele, ela mexia, ela atiçava; aí ela apanhava também! Quando ela devia contornar, não contornava, ela enfrentava. Aí ela já sabia o que ia acontecer: a gente cansou de presenciar ela apanhar dele! Ela poderia ter feito da vida dela, não quero dizer um paraíso, mas um pouco melhor do que foi!

Ágata (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: a cuidadora coxeia entre o sentimento, que é impessoal, anônimo, e os valores socioculturais. Ela oscila entre o livre arbítrio no sentido de poder optar por não cuidar e o atendimento à tradição naturalista de que a pessoa da família mais “desocupada” ou que vive alguma sorte de “desprestígio” é quem deve assumir o papel de cuidador principal.

[Tornar-se cuidadora] pra mim não foi opção, foi uma imposição, porque eu olhei pra tudo que era lado e não tinha ninguém; eu fui porque eu acho que eu ia ficar me sentindo muito mal se eu não fosse! Eu ia ficar pensando: o que que está se passando? Como é que ta vivendo! Eu tomei a decisão na marra! Não foi uma coisa de livre e espontânea vontade! [Questionada sobre quem lhe impôs a cuidar]: eu mesma, porque ninguém me obrigou a ir lá! Entre aspas, porque eu não comecei assim, ela ainda tava legal e eu ia, fazia a sopa, fazia comida, fazia um mingauzinho, e levava lá pra eles! Mas não me envolvia lá dentro, aí chegou uma hora em que o pai começou a me dar marretada, a ponto de um dia eu fazer um barraco com ele! Eu disse pra ele: olha, então tudo bem, tudo o que eu estou fazendo, do jeito que eu to fazendo não ta bom, então eu vou fazer o seguinte: eu venho pra cá de manhã, faço o almoço, deixo pronto, vocês comem, eu vou pra minha casa, vou pra minha academia, que eu não vou abrir mão da minha academia, e abrir! E a tardinha eu volto pra deixar a janta pronta, pra dar a janta. Pois é, e isso aí virou, acabou, eu deixei de fazer a minha academia, e chego de manhã e só saio de noite! Esse meu irmão que ta aí hoje com a mulher dele, um dia eu tava tão desesperada que eu liguei pra ver se eles vinham, e ele disse assim: ah, tu mesmo é quem tem que cuidar, tu não tens marido, tu não tens filho pequeno, tu não tens coisa nenhuma! Ó, eu não tenho, mas eu sou um ser humano, eu disse pra ele, eu não tenho marido, eu não tenho filho pequeno, mas eu sou um ser humano! Eu sinto, eu vivo, eu to aqui, e eu não morri, eu não morri pra vida, dei um berro com ele no telefone! Num estantinho eles se ajeitaram! Eu disse: eu não morri pra vida, eu não virei robô, eu tenho sentimento, eu sinto também, eu tenho que viver! [O que

motivou à decisão de cuidar] porque é minha mãe, porque os outros [filhos] não estão nem aí, e eu estava mais perto, também me senti na obrigação de retribuir, porque estou morando no que é deles, porque eu já disse: na hora que eu endoidar eu vou passar a não fazer mais o que eu estou fazendo, nem que eu vá morar embaixo da ponte, mas eu saio de lá pra não me ver na obrigação, se bem que eu acho que o que eu já fiz até agora, eu já paguei mais que o dobro! E, aliás, desde os dezesseis anos de idade que eu fui pra rua trabalhar pra ajudar ele! Eles vieram da praia, porque ele vendeu um apartamento em Itapema, tinha o dinheiro desse meu irmão [o irmão que faleceu e deixou herança para os pais] o pai vendeu os bens e gastou todo o dinheiro], e não tinha dinheiro nem pra comprar um quilo de arroz! Vergonha! Aí eu, quase dois anos, da minha miserinha que eu ganho, eu comprava a comida, cuidava da mãe e fazia a comida! Na verdade, a minha relação com o pai e com a mãe nunca foi das melhores! Um dos motivos também foi o fato de eu estar, eu não tava trabalhando fora, eu estava em casa, não tinha marido pra cuidar, morando na casa do pai, aí eu acho que todo mundo se achou no direito de..., eu teria que dar a minha cara pra bater, foi isso aí que aconteceu, porque ninguém se mexeu, ninguém foi lá ver como é que ela estava. Eu moro numa kitnet do pai, na mesma rua que eles [os pais].

Ágata (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: o relato da cuidadora corrobora que o estilo e a aprendizagem consistem em possibilidades da experiência de cuidado.

[Cuidar] é uma aprendizagem, não é um dom, porque eu nunca me sentir apta pra nada disso, eu sempre dizia: Deus que nunca me castigue de eu ter que cuidar de uma pessoa de idade, principalmente, trocar fralda, limpar fazes ou tudo isso assim! Deus que nunca me dê esse castigo! E aí, o que vem depois? Tem pessoas que tu ver o dom de Deus nela! E tu diz assim: nasceu pra isso! Eu tento ser a melhor possível naquilo que eu estou fazendo, mas sei que poderia ser melhor, e de repente tem pessoas que fariam melhor! Se bem que eu já mudei muito, essa minha maneira de tratar, eu já me tornei mais paciente, mais receptiva a coisa, porque antes eu não era, nem um pouquinho! Eu cuidei de um amigo, ele apareceu na minha vida numa época em que eu tava muito carente, eu tinha acabado de me separar, e ele parece que foi uma âncora, porque eu dava pra ele e ele também me dava, porque ele me ouvia, ele tinha paciência de sentar do meu lado e ficar me ouvindo, ele já tava doente e eu tava cuidando dele, ele era cabeleireiro, ele cuidava do meu cabelo, ele cortava, ele escovava todo dia; a gente saia muito à noite, num barzinho perto de casa, aí ele dizia: vai pra o banheiro! Quando eu saia do banheiro ele já tinha escolhido a minha roupa, já estava estendidinha, ele ajudava eu me vestir, aí ele sentava no sofá e eu fazia um chá pra ele; foi assim muito gratificante! Pra ajudar uma pessoa, eu não preciso ir muito longe não, eu digo assim: tem que deixar de ser boba e passar a ser boa, porque eu sou tão boa, que eu já virei boba, porque todo mundo que eu posso eu ajudo, não em termos de doença, mas em qualquer outra situação. Mas agora eu não quero ser mais tão boazinha não! Eu já fiz

muito disso! Mas se eu não faço, eu fico agoniada, abafada, eu digo: porque que eu fui fazer isso [dizer não às pessoas]? Pela forma que eu fui criada, diante de uma autoridade eu sempre me encolhia; sabe o que me ensinou e que deu um bom resultado pra eu acabar com isso? Porque eu não falava olhando pra pessoa, falava olhando pra baixo; pra atender um balcão, por exemplo, sou obrigada a olhar pra o cliente, o povo assim pra mim era um sofrimento! Mas a loja, esse tipo de trabalho e a minha separação, eu disse a partir de hoje eu não vou mais me abaixar pra ninguém, chega, acabou! Encerrou esse ciclo da minha vida! E isso pra mim foi uma coisa muito positiva! Me ajudou bastante! Daí as pessoas dizem: ah, agora tu és malcriada! Eu digo: não, malcriada não! Eu não vou é engolir sal! Não dar pra viver a vida inteira dizendo, amém, amém, eu também tenho minhas vontades, eu também tenho minhas necessidades! Agora, nem todo o mundo tem esse dom; eu sempre digo: o que é bom já nasce feito, só aperfeiçoa; eu acho que tem pessoas que tu pode a vida inteira ensinar jogar bola, mas ela nunca vai ser um craque, ela nunca vai ter a habilidade que outras têm sem nem nunca ter aprendido! O filho de Pelé foi um exemplo, então, tem criança que vai ali pega a bola, nunca pegou na bola, já faz coisa como se ela tivesse convivido com aquilo a vida inteira, e outras estão ali aprendendo, aprendendo e aprendendo e nunca consegue chegar onde aquele outro já estar, sei lá, é mais ou menos por aí que eu acho.

Ágata (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: cuidar de um portador de DA envolve a ambigüidade existencial do corpo próprio – em um pólo, o desejo de conviver com o saudável e eterno, em outro pólo, o enfrentamento da finitude. A experiência do cuidado faz a cuidadora ver na pessoa com DA sua alteridade radical – a morte. A partir daí, ela vive a ambigüidade: ao mesmo tempo em que ela prefere cuidar de sua mãe em casa a interná-la numa casa de repouso, insiste na tese de que sua mãe já se encontra em um estado vegetativo e que seria melhor que ela fosse morar com outros que estejam vivendo a mesma situação. No trajeto entre o impessoal e o pessoal, surge o elemento criativo na perspectiva de enfrentar a situação, que é acionado pelo corpo perceptivo.

Eu já disse pra meus filhos: eu não quero incomodar ninguém! Deus ajude que eu nunca tenha esse problema da mãe, mas se eu tiver, não quero que tenham problema comigo! Eu tenho a minha pensãozinha, me botam lá quietinha, lá no meu canto e deixa eu lá e vão viver a vida de vocês! Eles dizem: ah é mãe? Eu digo: vocês vão ver que pesa! Agora que ela ta controlada, que ela ta calma, que ela ta dormindo bem, que ela ta dando assim, um trabalho mínimo! Só de dar comida, de dar banho, de dar os remédios, então, porque anteriormente, loucura total! Mas agora, graças a

Deus! Às vezes a gente até nem sente que ela tá mais dentro de casa, fica lá, alheia, fala muito pouco, a gente fala com ela, ela até responde, mas senão ela fica lá na dela, tá bem alheia; ela não reconhece mais essa minha cunhada que tá cuidando dela, mas a gente vê que ela [cunhada] gosta de verdade dos dois [do sogro e da sogra]! [Questionada sobre a possibilidade de sua mãe morar numa casa de repouso] eu não sei. Um dia eu tava naquela conversa de arrumar uma pessoa pra cuidar, aí ele [pai] disse assim: e quanto é que custa pra botar uma pessoa numa casa assim? Eu olhei pra ele e disse: ah pai, eu não sei e nem quero saber, porque eu acho que ainda não é o momento, pode ser que vai existir esse momento, mas por enquanto não! Enquanto tiver gente pra cuidar e as pessoas se empenhando, eu acho que não vai haver essa necessidade! Aquilo assim não me bateu legal com aquilo que eu penso! E me surpreendeu por ele também, porque ele é tão metido a proteger, que a mãe não pode dizer um aí que ele acha que tu tá matando! Foi uma coisa assim que me surpreendeu de verdade! Se bem que hoje pra ela tanto faz tá aqui como ali, é a mesma coisa! Conviver com outras pessoas e conviver com a gente, na minha cabeça, é a mesma coisa! Às vezes eu penso assim: será que a convivência dela com pessoas que tem o mesmo problema, não seria mais humano? Será que a linguagem, o convívio, não seria melhor? Mas ao mesmo tempo eu penso assim: uma vez eu fui num asilo e me deu dó aquela montoeira de velhinhos sem ninguém! Em minha opinião não vai ser bem cuidada; tem lugares que eu acho que cuida, tanto que eles cobram um dinheirão, é obrigação cuidar bem! Foi isso que eu quis te dizer naquele momento que eu falei viver com pessoas da mesma idade que conjugam o mesmo problema, com profissionais habilitados, que entendem daquilo, pra distrair, de repente pode ter um fisioterapeuta, uma coisa assim, nesse caso, na hora que for necessário, eu acho legal!

Ágata (5) Efeito do cuidar nas relações familiares: a cuidadora vive a ambigüidade – por um lado, a relação de implicação e cumplicidade com sua mãe (portadora de DA), envolvendo a possibilidade de ajustamento criativo para a convivência e cuidado; por outro, o enfrentamento relacional com o pai e os irmãos pela necessidade de compreensão, auxílio no cuidado e manutenção do esquema de ajustamento.

De vez em quando me pego nas coisas com o pai, porque o pai também não é uma pessoa fácil de lidar, ele não ajuda e só quer ditar ordens! Se, eu estou dando uma comida pra mãe, e eu digo: abre a boca mãe! Se eu repetir mais de duas ou três vezes, ele já dá um berro de lá! O que é isso? O que que tá acontecendo? Como se eu, em falando pra ela, em pedir pra ela abrir a boca, e insistir pra que ela faça alguma coisa, eu estou maltratando! Ele não ajuda e vigia, esse é o negócio dele! A gente foi levar ela pra fazer a tomografia, ele foi junto, eu disse: já não vai prestar! Pra tirar a mãe do carro, pra botar no carro, pra buscar uma pessoa com uma cadeira de rodas, pra fazer ficha, pra pagar o exame, pra tudo foi eu! Ele não ajuda

levantar um dedo dela! Não adianta pedir que ele não vai! Às vezes ela começa a chamar os filhos e chama por ele, ele finge que não ouve! Quantas vezes eu tava agoniada no almoço, já tava tarde, e ela queria ir ao banheiro, ele ouvia e não saía de onde ele estava! Eu tinha que desligar fogo, largar tudo e levá-la ao banheiro e trazer ela de volta, e é assim: nunca ta bom, nunca faz o suficiente, tu está fazendo tudo de má vontade; ele já cansou de gritar na minha cara que é pra eu ir embora e não aparecer mais, se é pra esta lá de má vontade, se é pra fazer as coisas de má vontade não precisa eu ir! E eu falei pra ele: de má vontade! Imagina se tivesse uma pessoa aqui fazendo de má vontade! Até hoje ele [o pai] bebe, não assim de andar mais em bares, em botecos, mas todo dia, meio dia tu pode ir lá e ele ta com o copo dele, à noite a mesma coisa, e eu já cansei de falar, porque antes eu não tinha coragem de dizer nada pra ele, agora com esse negócio aí [cuidar da mãe, participar do grupo de ajuda mútua] eu já comecei a ter um pouco de coragem de jogar as coisas na cara dele, ele é diabético, ele tem colesterol alto, e eu disse pra ele: meu filho, eu não to falando pra ti parar com isso! Pro meu bem? Não. Hoje não me interessa mais! Interessa-me é a tua saúde, a mãe já ta doente, amanhã tu cai no fundo de uma cama, e aí, como é que vai ficar? Ele morre de medo de morrer, mas não se cuida! Ele agora em outubro faz oitenta anos; e não é uma pessoa que senta, que conversa com os filhos, que gosta de ter os netos perto, os filhos, as noras, não! Ele e a mãe, toda vida foram assim, odiavam pessoas perto deles; podia ter filhos, podia ter netos, vizinhos, podia ser o que fosse, eles gostam de viver os dois, naquele mundo dos dois ali só, e pronto! Só que agora não ta mais dando, agora ele ta tendo que engolir! Eu já disse um dia pra ele: tu não ta mais na hora de escolher quem é que ta perto de ti ou não, tu vai ter que se adaptar às pessoas, e não as pessoas a ti, porque amanhã, quando ninguém der certo aqui contigo, eu também vou embora, porque eu não sou mais menina, eu não tenho mais a jovialidade, a força dos vinte anos, eu já estou com quase sessenta anos! Eu já não tenho tanto vigor, nem tanta força pra cuidar de tudo sozinha? E ele disse: pois é, eu sei! Com a doença da mãe é que eu já comecei a tomar coragem e falar as coisas pra ele, porque do jeito que tava não dava! O pai vende tudo que tem e ninguém sabe o que ele faz com o dinheiro; minha cunhada já emprestou quase quatro mil reais em cheque pra ele, que eu não sei quando é que ele vai pagar, ou mesmo se vai pagar, e não precisa porque ele é aposentado do correio, recebe quase mil reais, tem mais um salário mínimo do INPS, tem um aluguel de quatrocentos e cinqüenta reais, tem outro aluguel de mil e quinhentos; mas só com o ordenado dele e mais o salário do INPS pra duas pessoas comer, sem estar pagando ninguém pra ajudar cuidar, daria pra eles viverem tranqüilos; ele sai de manhã após o café, chega pra almoçar e sai novamente a tarde; ele é muito folgado! [Os irmãos] na verdade, enquanto eu estou lá cuidando dela nem um deles vem, o único que aparece, só passa e sai, ajuda o pai a fazer alguma coisa, olha a gaiola com os passarinhos, esse mora perto de mim. Uma irmã que estava vindo aos domingos, eu muito raramente vejo, a outra mora fora, nem por telefone a gente se fala, tem uma que tem uma confeitaria, bem pertinho de casa também, só que eu não gostei de uns negócios dela, também parei de falar com ela, por que: um dia que a mãe ainda andava, a gente tinha acabado de levá-la ao médico, o pai tinha ido à farmácia comprar os remédios e deixou ela sentada na confeitaria [de minha irmã] pra fazer o lanchinho dela. Nisso minha irmã chegou perto da mãe e disse pra mim: ah, não ti esquece heim! Só a metadinha do remédio que é pra dar pra mãe! Se ela nem sabia qual é o remédio que a mãe toma ou se a mãe tomava remédio! Ela falou isso porque o pai tava com a caixa do remédio que o médico tinha receitado, aí eu olhei

bem pra cara dela e disse: tas preocupada com a mãe, com os remédios dela? Olha minha filha, se tu tas muito preocupada, se tu tas com medo que eu vá errar na dosagem, então tu sai daí de dentro do teu conforto e vai lá ajudar a cuidar dela, foi só isso que eu falei pra ela! Aí ela não falou mais comigo e eu também não vou na casa dela. Antes disso eu já não ia muito, porque eu não me dou muito legal com o marido dela. Depois minha cunhada foi falar pra ver se ela concordava em ajudar, cada uma das filhas ficaria um domingo cuidando da mãe, aí ela disse pra minha cunhada: eu não vou, quem quiser que se vire! Eles não moram na casa do pai (eu e meu irmão casado que moramos em outra casa que é do pai na mesma rua)? Eles é que têm obrigação, eles que se virem! Então como a gente mora ali ela acha que é a gente que tem obrigação (eu, a minha cunhada e o meu irmão), que ela não tem obrigação! São três homens, mas só tem os dois agora, um morreu, esse morreu adulto já com trinta e nove anos. Mas esses dias eu disse pra meu irmão: eu não virei um robô! Eu sou um ser humano, eu tenho os direitos como todo o ser humano tem! E que ninguém quer abrir mão dos direitos, aí eu tenho que me encolher e ficar, e esquecer que a vida existe lá fora! Não é virar como um robô, alheia a tudo. Eu já disse: eu não quero perder a minha identidade, nem posso! Não vou perder a minha identidade, isso eu não vou abrir mão mesmo!

Ágata (6) Percepção do outro e de si no cuidado: a cuidadora vive a experiência da autenticidade e inautenticidade no cuidado; esta ambigüidade envolve, por um lado, um não-saber que tem a ver com os sentimentos em relação a si e ao outro, o desejo (irrefletido) de receber cuidados e, ao mesmo tempo, de cuidar do outro; e, por outro lado, um saber relacionado ao conhecimento que se tem de que deve cuidar da saúde ou adoecerá também, além das crenças e dos valores morais que a impelem a cuidar do outro, enfim, o cuidado autêntico e inautêntico coexistem em uma relação de reversibilidade, não há um limite, visto que “eu” e o “outro” somos como dois círculos *quase* concêntricos (PM, 2002, p. 168).

Eu faço as coisas com todo o carinho, procuro caprichar naquela comida pra ela comer, cuidar dela, dar roupa, e na cabeça dele [do pai] eu estou de má vontade! Essa divergência de modos de vida me faz mal, porque hoje eu chego em minha casa eu não tenho mais vontade de fazer nada, eu só sento ou eu ligo a televisão, aí eu pego meu tricô, pego meu crochê, eu vejo que a casa precisa de limpar mas eu não tenho vontade, eu to cansada! Eu não sei se é a minha cabeça que ta cansada ou se é o meu corpo, não sei! Aí eu vou deixando as coisas do jeito que estão; hoje de manhã eu já dei uma varridinha [em sua casa], outro dia eu já entrei no banheiro já dei uma geral, na maioria das vezes eu vou deixando assim, o barco correr! ! Eu disse pra ele [disse ao pai no início da doença da mãe]: eu vou fazer o

seguinte: eu venho pra cá de manhã, faço o almoço, deixo pronto, vocês comem, eu vou pra minha casa, vou pra minha academia, que eu não vou abrir mão da minha academia, e abrir! E a tardinha eu volto pra deixar a janta pronta, pra dar a janta. Pois é, e isso aí virou, acabou, eu deixei de fazer a minha academia, e chego de manhã e só saio de noite! Antes eu não tinha coragem de abrir a boca pra nada, nem pra dizer o que tava errado! Agora não, qualquer coisa que eu vejo que não tá legal, eu já vou e falo! E até pra o meu filho também. Pelo menos é uma coisa que, quando eu faço, eu me sinto um pouco mais leve, parece que eu descarrego um pouco daquele peso que tá dentro de mim; quando eu falo aquilo que eu acho que tá errado com ele, quando eu consigo, se bem que eu saio dali péssima! Eu saio péssima! Mas depois.... Às vezes eu chego na casa de minha cunhada e falo, falo, falo..., meu Deus do céu! Eu falo tudo que aconteceu e mais um pouco! Pra eu dizer assim: agora eu joguei fora mesmo, agora acabou, agora eu tô leve! Chega uma hora que é preciso tu fazer isso, tu sozinha não consegue carregar o fardo! As vezes eu chego em casa o meu filho vem me dizer uma coisa, outra, aí eu digo assim pra ele: não me traga problema, porque de problema eu já tô cheia, hoje eu tô precisando de alguém que me bote no colo, eu já tô botei tanto! Hoje então, pelo menos, se tu não podes colaborar com outra coisa, pelo menos assim me dê um pouco de atenção, de carinho, não me vem com problema, ou querer isso ou aquilo pra eu me estressa! Eu digo: hoje eu preciso de ti, vocês já precisaram muito de mim, hoje eu tô precisando de vocês! Isso foi uma coisa boa pra mim, porque antes eu não tinha coragem de dizer isso pro meu filho, então me encorajou; sabe, eu nunca tive coragem assim de mostrar o meu lado frágil pra ninguém, eu não tinha coragem de dizer, socorro! Ou dizer assim: eu tô precisando tanto de um carinho, disso, daquilo! Não, eu sempre me mostro forte! Eu sempre sou forte, eu nunca tenho problema, eu enfrento, eu vou, e quando na verdade, lá no fundo, no fundo, no fundo, eu tô precisando pra mim, e não tenho muito pra dar! Mas eu dou e não reclamo que eu tô precisando, então, e eu já perdi muita coisa em minha vida por me mostrar uma fortaleza, eu digo que eu botei uma máscara de ferro e eu não consigo tirar, eu não consigo mostrar assim o meu lado frágil, entre aspas, como se diz, mas aquele lado eu acho que tu tá carente de alguma coisa, eu não consigo fazer isso, eu tô sempre forte, eu tô sempre, aparentemente, lá dentro eu tô morta, mas aqui fora ninguém tá vendo nada, eu sou assim, e eu não queria ser assim, eu tento mudar, mas eu não consigo! Mas eu disse aquele dia pra meu filho que eu tava precisando de um colo, eu acho que foi a única vez, as vezes eu chego assim, não, eu vou lá fazer isso, aí eu chego e ele tá lá na cadeira, no computador aí eu chego lá, abraço, beijo, aí ele olha pra mim, hum! Tu não é disso, o que que tá acontecendo? Porque assim olha, eles sabem que eu gosto deles, mas eu não chego pra eles e digo, ah, a mãe te ama muito! Não, eu trato bem, mas não sou aquela de mostrar carinho assim, de ser afetiva! Eu não sei ser!

Ágata (7) Sexualidade no cuidado

[ITEM NÃO FOI PREENCHIDO]

5.10 Análise - Sr. Citrino

Citrino (1) Orientação intencional no cuidado: o cuidador contrai no presente um passado marcado por situações de trabalho, perdas, dificuldades, constrangimentos, desavenças, culpa e rompimentos familiares, e até momentos de diversão; e um horizonte que aponta perspectivas de superação e ajustamento. Graças ao corpo perceptivo, o cuidador lança-se em direção a esse horizonte, de onde emergem as possibilidades para o cuidado. Deste modo, a experiência de cuidar de um familiar portador de DA caracteriza-se por uma ambigüidade: de um lado, uma pessoalidade que vai se descentrando no outro que necessita de cuidado, ao mesmo tempo em que vai se revelando uma impessoalidade que vai orientar a ressignificação do outro, de outro lado, um saber que opera em favor de uma tese que institui um dever-ser. Vivendo esta experiência ambígua, o cuidador é capaz de criar um estilo próprio de cuidar, um “eu posso”, que constitui a experiência do outro.

[...] eu também tinha uma liberdade [antes da DA], eu saía, viajava, a trabalho muitas vezes, saía, me divertia, e ela trabalhava no período da noite, só chegava em casa meia-noite, uma hora, e eu muitas vezes, quando o J. (filho) era pequeno, eu tinha que ficar com ele, cuidar, porque ela trabalhava; teve um período que nós tivemos um rompimento e eu sair, fui morar em um outro local e vinha a noite pra cuidar do J., tivemos assim um período meio difícil do relacionamento; existiu muita pressão psicológica familiar, de convivência íntima inclusive, quer dizer, de acordos em determinadas ocasiões, desentendimentos, richas; são coisas que marcaram, muita coisa negativa, de formação familiar; tanta coisa que a gente aprendeu com isso, tudo que aconteceu passou, as coisas passadas são passadas; o que houve no passado, até mesmo os problemas familiares que houve, tanto é que as lembranças dela são da infância, muitas coisas são bem anteriores à juventude. Nosso relacionamento, apesar de ter esses altos e baixos, inclusive separação eu acho que agora é o momento que a gente deve estar unido; o que passou, passou! Muitas vezes, até o próprio DA, será que nos momentos que ele tem alguma lucidez, não pensa no passado também que conviveu com a pessoa que ta ao lado cuidando? Têm pessoas que às vezes pede perdão, beija na mão, são coisas que a gente tem que se perguntar se vale a pena a gente ter esse tipo de comportamento, é aquele momento que ele está precisando, não tem futuro, não tem passado, o futuro ninguém sabe, e o passado passou também, que foram feitos erros, porque o homem não é perfeito. [O que vem à tona quando cuida] um sentimento, às vezes um momento de uma explosão, o próprio portador se rebelar com determinada coisa, de tentar colocar a pessoa em um lugar, que a pessoa ta sabendo que está sendo ajudada, a gente diz: olha, eu to ti ajudando! Na hora do banho, por exemplo, é um momento até de desespero (risos); por tudo que passou a gente pensa, será que merece? Às vezes a própria portadora cometeu algum ato que marcou negativamente aquela pessoa que hoje está cuidado; é um sentimento negativo mesmo, é da própria reação do

cuidador, que o portador muitas vezes, ele sabe, tem momentos de lucidez, por exemplo, ela deita, tem momentos de lucidez também positiva, a gente brinca como um cachorro, aí ela diz: eu não vou ti deixar, não vou ti abandonar, eu cuido de ti, vou chamar o médico, quer que eu vá buscar o médico pra ti? Tu já tomaste o teu remédio hoje? Os momentos ruins são momentos que a pessoa se irrita, às vezes fica irritado. Mas essas coisas acontecem pra ver se as pessoas sentem que nós somos uma corrente: hoje nós cuidamos, amanhã necessitamos ser cuidados, o cuidar do cuidador; porque nós também necessitamos de cuidados, inclusive da portadora, é uma situação inversa: o cuidador que é só, no meu caso, eu não tenho ninguém a quem recorrer, filhos? Não. Os meus filhos tão longe, os filhos dela estão aqui, mas também não ligam; então é uma situação! A pessoa que tem problema de saúde sempre precisa de outro, de um cuidador no caso [cuidador falando de sua própria saúde, pois sofre de diabetes]. Muitas vezes eu saio, ela vai junto comigo, nós saímos, eu vou ali jogar uma canastra, ela vai junto, e, normalmente quando nós estamos num local público, numa lanchonete, num restaurante, num barzinho onde o pessoal joga dominó, eu vou tomar uma cerveja, e ela vai junto, toma o refrigerante dela, todo mundo já conhece ela. Perde um pouco a liberdade, fica mais preso. Mas no meu entendimento, o homem tem que adaptar às situações, e essa adaptação se torna necessária, e ela vai gradativamente, a gente vai aprendendo; a autonomia já deixa de ter aquela arrogância, e vai se moldando também na pessoa que tem a necessidade do cuidar. Tem momentos que tem de cuidar, tem que se dedicar; às vezes eu levanto de madrugada, levanto ela e faço urinar, ponho na cama de novo, são cuidados assim que tem que ser feitos, e aí começa a entrar em choque; de ponta não consegue, então tem que se aliar, e construir uma estratégia pra se conseguir que ela faça o objetivo de urinar, as necessidades fisiológicas, tudo isso; as vezes nós saímos, eu vou ali jogar uma canastra, ela vai junto, e, normalmente quando nós estamos num local público, numa lanchonete, num restaurante, num barzinho onde o pessoal joga dominó, eu vou tomar uma cerveja, e ela vai junto, toma o refrigerante dela, todo mundo já conhece ela. Então, é aliar inclusive, porque a gente não vai entrar em choque, não tem condições, entrar em choque é bater de frente, então, tem que se aliar, e na medida da necessidade, procurar fazer as coisas necessárias em função dela, porque tem que fazer tudo!

Citrino (2) Ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”: o cuidado constitui uma experiência ambígua, na qual coexistem o sentir e o conhecer. O cuidador é habitado por um sentimento, que é impessoal, anônimo, e pelos valores socioculturais, ele oscila entre a expressão de seus sentimentos e a noção naturalista do cuidado, a qual indica que o cuidador não tem o direito de sentir raiva, de aborrecer-se em suas tarefas de cuidar. Se isso vier a ocorrer, a pessoa não estará

agindo como cuidadora.

Eu estou sendo cuidador porque tenho que ser cuidador, porque sou a pessoa mais próxima, e uma pessoa mais próxima, mesmo um filho, não faz, muitas vezes; porque não tem quem possa ser, não tem outra pessoa que possa no momento, despendar o cuidado que eu estou despendendo. [Na impossibilidade de ser o cuidador] teria que ter uma outra pessoa, teria que tomar o meu lugar pra ser, mas não seria bom assim pra ela. Porque eu também tenho problema, e se eu falecer quem é que vem cuidar dela? Eu já tenho visualizado [casa de repouso] inclusive, e tenho me perguntado: como ficará? Eu já visualizei, mas o custo também, não é? Eu fui à médica e ela comentou esse aspecto também. Muitas vezes a pessoa age como não sendo cuidador, a pessoa vive determinadas situações que ela fica tão nervosa em relação à própria situação, que age como se não fosse cuidadora, mesmo tendo que cuidar, por exemplo, muitas vezes eu levo ela ao banheiro pra fazer suas necessidades, outra hora tomar um banho, trocar de roupa; ela entende de não trocar de roupa e segura, são coisas que deprime a gente em ver aquela situação, ver ao ponto que chegou de a pessoa se comportar daquela maneira, e é um processo que ninguém até hoje conseguiu explicar.

Citrino (3) Estilo e aprendizagem no cuidado: o cuidado como uma experiência de campo caracteriza-se pela ambigüidade entre o sentir e o conhecer. O relato do cuidador revela que ele vive essa ambigüidade na percepção do cuidado.

[O cuidar: aprendizagem ou dom?] eu acho que é um conjunto dos dois, porque a gente aprende com a pessoa e aquele mesmo aprendiz volta para a mesma pessoa; por exemplo, agente aprendeu uma coisa e no fim a gente tem que retribuir com aquele aprendizado que recebeu; no tratamento, eles [os portadores de DA] nos ensinam muita coisa! E a partir dessa experiência, a gente deve aprimorar mais pra dar um cuidado melhor! O dom é uma doação daquela pessoa, que doa para aqueles que têm mais necessidade! Esse dom é muito relativo porque a pessoa tem que aprender uma coisa, o despertar para a necessidade de uma pessoa! Tem um sentimento maior aí! Eu acho que a pessoa nasce com uma série de aptidões que vão desenvolvendo com o decorrer da idade, do tempo; a mesma coisa de um pregador bíblico, será que aquele pregador ele já nasceu com aquele dom de pregar? Pregador num culto, ele adquiriu aquele dom através da experiência, às vezes até de sofrimento, pra despertar aquele dom de pregar? Existe uma aptidão pra determinada coisa, por exemplo, uma aptidão pra cuidar de alguém com DA! Ele se despertou, aflorou o sentimento; isso é uma coisa muito sentimental também, a família se envolve! Esse dom, ele tem que ser cultivado também, porque ele tem que aprender a cuidar, através de um terapeuta, da própria experiência do conhecimento, da observação da necessidade do DA! E aquela necessidade o faz despertar um carinho maior muitas vezes, até pelo próprio DA, com a evolução a pessoa fica muito frágil! Eu diria que é um sentimento de

companheirismo, a mesma coisa de uma pessoa que tem uma patologia, porque a gente sente a necessidade de ter alguém às vezes pra compartilhar a própria necessidade, e não um sentimento de compaixão, não é por aí; a pessoa que tem uma determinada patologia, ela não merece compaixão, ela merece ajuda; a gente tem que oferecer alguma coisa para a pessoa própria querer se recuperar, a compaixão ou pena denota certa proteção; sentimento de pena, coitadinha, não é por aí! A pessoa não deve ter compaixão, e sim tentar ajudar, por exemplo, a portadora, para que, com seus próprios esforços, tente melhorar! [Um jeito próprio de cuidar] um jeito mais maternal (risos), porque mãe, ela tem o dom da maternidade, o que o homem não tem, mas o homem cria filhos! E mesmo com carinho também, não digo igual à mãe, porque o da mãe é um carinho de doação, porque são nove meses que ela carregou o filho no ventre, o homem não teve essa coisa, mas se houver necessidade de trabalhar, de cuidar de um filho, criar um filho, ele cria, ele cuida, precariamente, mas ele cuida! [Tornar-se um cuidador de um familiar portador de DA] é um aptidão a mais que a pessoa tem, desenvolveu aquela área do conhecimento, certo talento, certo aflorar de uma determinada aptidão pra certas coisas, ou capacidade pra certas coisas, capacidade de liderar inclusive, capacidade de liderança, superação, é superar os momentos de barreiras, os momentos difíceis de cuidar, que cada nova barreira é um desenvolvimento, de descobrir uma maneira de se sair de determinada situação com relação ao DA também, e é uma forma de talento que tem que desenvolver, porque não pode entrar em choque, tem que ter uma política de não enfrentamento, se é que se chama de talento, desenvolver uma política de não enfrentamento com um DA! A gente cresce porque a gente tá aprendendo, até sobre o comportamento do DA, procurando na literatura pra retornar ao DA como cuidado, acompanhar pelo menos pra entender determinadas situações, a deficiência. [O ganho] é o aprendizado pra poder empregar inclusive em outro portador, em função do próprio cuidar, é ter criatividade pra superar determinada situação; o crescimento é em termos de experiência de vida em relação ao próprio portador.

Citrino (4) Ambigüidade saúde-doença no cuidado: cuidar de um portador de DA envolve a ambigüidade existencial do corpo próprio: de um lado, o desejo de uma vida eterna; do outro lado, o enfrentamento da finitude, especialmente se o cuidador é movido pela tese objetivista de que é DA é um processo degenerativo crônico e que o fim é a alteridade radical, a morte. Diante desta ambigüidade, emerge um ajustamento criativo na perspectiva de enfrentar a situação, que é acionado pelo corpo perceptivo. Nesse movimento, o corpo próprio vive um indecível entre um ser bruto, que se relaciona com o sentir, e um espírito selvagem, que se refere à nossa cultura, às nossas crenças.

[...] eu acho que a gente deve aceitar as coisas como são essa aceitação é uma aceitação do cuidado, e de procurar solucionar o problema, é uma aceitação não passiva, é uma aceitação de procurar resolver e dar um melhor tratamento pra ela, um melhor apoio, os melhores cuidados necessários, porque não tem como fugi, não tem como fugi e, vai colocar numa casa de saúde? Não. Não resolve, nós temos que cuidar até o final, tem que procurar solução, porque, a gente faz parte de um processo, que esse processo inclui um ser humano, e quem sabe aquele cuidador não é um futuro portador! Eu parto do princípio que nós estamos aqui e que nós retornamos, que a morte é um passamento e não um fim, é um estágio e não um fim; se nós retornarmos em uma outra vida, em uma outra existência, quem sabe se nós não seremos também um portador? Uma vez eu fui visitar uma casa daquelas pessoas que nascem com hidrocefalia, como é que a pessoa vai adivinhar ou vai ter condições de saber que ela não vai passar por aquele processo também? Eu estudei em colégio católico, fui batizado na igreja católica, às vezes, a nossa fé nos alavanca a determinadas coisas, há a necessidade de procurar um ser superior, às vezes nas horas de necessidade, uma oração, nos momentos difíceis eu recorro ao pai superior, o pai superior pra mim é um Deus interior, e Deus pode ser: Jesus, Maomé; Jesus foi um líder, Maomé foi um outro líder e todos eles professaram a sua fé em um Deus. [A crença] ajuda, porque eu faço as minhas orações, tenho um oratório; não vou à igreja, mas às vezes vou a reuniões do budismo, é uma filosofia que me ajudou também a superar determinados problemas; na persistência de acompanhamento do problema tem que encontrar uma forma de tentar minimizar as coisas, inclusive a própria doença.

Citrino (5) Efeito do cuidar nas relações familiares:

[ITEM NÃO PREENCHIDO]

Citrino (6) Percepção do outro e de si no cuidado: o cuidador experimenta a reversibilidade entre o cuidado inautêntico e o cuidado autêntico. Esta ambigüidade envolve, por um lado, um não-saber que tem a ver com os sentimentos em relação a si e ao outro, o desejo (irrefletido) de receber cuidados e, ao mesmo tempo, de cuidar do outro; e por outro lado, um saber relacionado ao conhecimento que se tem de que deve cuidar da saúde ou adoecerá também, além das crenças e dos valores morais que o impelem a cuidar do outro, enfim, entre a autenticidade e a inautenticidade, não há um limite, visto que o “eu” e o “outro” consistem em dois círculos quase concêntricos. Esse movimento ambíguo atualiza duas formas de identidade: uma como coincidência que gratifica e dá prazer ao cuidador, outra como diferença que o constrange. Nesta

última, se exprime a experiência do outro.

[...] nós somos uma corrente, hoje nós cuidamos, amanhã necessitamos ser cuidados, inclusive pela portadora [de DA], é uma situação inversa; a pessoa que tem problema de saúde sempre precisa do outro, de um cuidador no caso. [Possibilidade de internar a portadora numa casa de repouso] já surgiu essa idéia, não pelo conforto, mas sim pela necessidade, se eu tivesse condições de pagar uma pessoa, de ter uma cuidadora em casa seria o ideal! Mas não tenho! É porque eu também me sinto desgastado, eu me sinto desgastado psicologicamente, tem momentos assim de explosão até de cansaço, às vezes levantar de manhã cedo, fazer uma porção de coisa e ir dormir meia noite, uma hora da manhã, e limpando, e cuidando, e problema de banho, às vezes problema de organismo, que não controla mais, não controla mais a bexiga, essa coisa. Final de semana eu sempre fico com ela, eu saio, vou num lugar, vou em outro; e dia de semana eu também fico, porque vou a uma reunião levo ela; para o trabalho tenho que levar, às vezes vou a uma reunião de clientes, uma coisa e outra, eu pego e levo junto; mas é constrangedor, num momento que a gente estar conversando e daí a pouco evacuar, urina, essa coisa toda, é complicado, não tem mais controle! Eu tenho mais ou menos uma noção de tempo, pra levá-la ao banheiro, a coordenação motora já ta começando a ter problema. E se eu faltar como cuidador, qual vai ser a atitude que eles [os filhos] vão tomar em relação a ela, essa coisa que não tem onde colocar? [Pensa na possibilidade de interná-la em uma casa de repouso] primeiro, no melhor pra ela, e pensando também no prolongamento, uma sobrevida maior pra mim, pra eu poder dar a atenção; se eu não tenho uma sobrevida maior pelo menos, porque não adianta eu ficar hospitalizado e ela ficar hospitalizada! Na casa de saúde não vai ter o cuidado que tem na família, é esse o questionamento, não vai ter o carinho que ela tem em casa, principalmente. [Questionado acerca de seus sentimentos nas situações específicas de cuidado] o que me gratifica é o próprio cuidar dela, ter ela ao lado ali; ta ali junto, talvez se coloca numa instituição também, a pessoa não ta ali ao lado, ali é só um momento de visita; é uma série de coisas: que ela faz falta também a gente, é lógico, que ela é uma parte integrante da vida! Eu acho que a gente deve ter condições de cuidar até onde der, até onde puder, inclusive até o fim da vida, se põe numa instituição, às vezes a pessoa (o cuidador) fica ansiosa pra saber o que ta acontecendo com ela, se está sendo bem tratada, e da própria pessoa (portadora) procurar alguém e não encontrar. [O que mais gratifica no dia a dia]: na hora que ela rir, que ela brinca, e isso são coisas que marcam também, a gente escuta uma música, brinca, ficar falando dos animais, gato, cachorro, passarinho. [Questionado se tiveram um animal de estimação] já teve uma grande, o negrete, [portadora riu e pronunciou o nome, negrete], um gato.o que dar prazer eu acho que é no momento da refeição, vai fazer a refeição e a pessoa ta satisfeita, o momento que a gente ta tranqüilo ali sentado, conversando, a hora de trocar a roupa, após banho que a gente tem aquele prazer, vai ao espelho se pentear, quando sai. E desprazer, é o momento do banho, que é aquela coisa assim de irritação, que às vezes tem que forçar, às vezes até a própria alimentação tem que forçar a alimentar! Então, o desprazer talvez fosse esse momento de irritação, na hora da limpeza, da higiene. [A possibilidade de cuidar do outro e cuidar de si] é possível, porque sempre duas pessoas uma se adapta a outra, é a própria necessidade, se não tem uma outra pessoa que cuida, tem que se adaptar à própria situação! Eu procuro sair, me divertir, mesmo que eu saia pra um divertimento ela vai junto, às vezes vou conversar com um amigo, jogar uma canastra, e levo

junto, vou a algum passeio na casa de um amigo, a um almoço ou a um jantar, sempre estou com ela. Então, eu tenho de saber os momentos, livre quase não tem, aonde eu vou é: a um churrasco, vou tomar uma cerveja, eu levo junto, ela toma um refrigerante, às vezes nós vamos almoçar numa lanchonete, e às vezes até o prazer de sair com ela. Eu acho que o sentimento de cuidar, cada um tem sua experiência, ali no próprio grupo são n experiências diárias, e cada um tem muitos questionamentos inclusive, cada cuidador tem a sua história! Eu sou obrigado a caminhar inclusive, em função do problema cardíaco e da diabete, muitas vezes eu não caminho, fico escutando uma música, deitado, e às vezes eu saio e vou caminhar também, eu tenho uma bicicleta, agora eu vou mandar arrumar a bicicleta pra sair de manhã e pedalar; quando volto, tomo meu banho, dou banho nela, dou café, dou o medicamento. Faço também uma leitura, me divirto de uma maneira e de outra; faço avaliação médica, laboratorial, cardiologista, endocrinologista; normalmente vou me deitar meia noite, acordo cedo, faço trabalho e vou deitar meia noite, uma hora, e muitas vezes eu estou cansado mesmo! Sei lá, muitas vezes eu levanto mais tarde, trabalho, tem clientes, negócios, tenho de mostrar imóveis, aquela coisa toda, e ela vai junto muitas vezes.

Citrino (7) Sexualidade no cuidado: o cuidador lida com uma ambigüidade que envolve um não-saber (seus desejos de abertura ao outro) e os valores socioculturais.

[A relação do casal após a doença] eu acho que é um processo, nesse processo a portadora, talvez se esqueceu, ou não tenha despertado, que a gente brinca muito, inclusive de toque, pra ver se reage, nada, não tem reação! Até quando vai ao banheiro fazer necessidades, tudo, que no banho tem uma estimulação, e não tem reação, eu sempre testo, e acho que é difícil até a própria portadora não tem sentimento de atividade, não sei se em função da própria idade, deficiência mental de neurônios, de certa forma é uma perda de estímulo. Eu até já me questionei o fato de não ter uma outra pessoa, talvez; é uma coisa orgânica até, mas é complicado! Se bem que, a partir do momento do desenvolvimento [da DA], existe o lado sentimental, não há coisas mecânicas assim. Pra mim foi uma perda, sei lá, o próprio sentimento de não aceitação porque já houve problema inclusive de separação, em épocas anteriores. Há um sentimento de compreensão do problema, na realidade não praticava [relação sexual], porque na inércia, é difícil assim sem sentimento, é uma prática automática, mecânica e antiética até, porque é uma coisa forçada de repente, forçar uma situação que não tem condições de avaliar o outro lado. A portadora já argüiu: é abuso e tal! Mas realmente se caracteriza até uma prática abusiva, pela inconsciência da outra parte de não ter a consciência do fato! Se houver aceitação não, aí é uma aceitação tácita, aí é aceitável! Ela também não estimula [o cuidador], pra produzir estímulo, não há mais atrativo da portadora pra produzir estímulo, é uma coisa mecânica, não tem reação, às vezes há uma reação até de repulsa, de medo, medo de abuso, eu já vi um medo estampado na face.

5.11 Uma breve descrição dos predicados sócio-antropológicos dos integrantes do estudo

Embora não constitua objeto deste estudo discutir os dados antropológicos e sociais dos cuidadores integrantes do estudo, julguei ser importante apresentá-los, entendendo que o leitor poderá ter a curiosidade de saber sobre eles.

Safira - 65 anos de idade, viúva, foi casada com o Senhor J. que faleceu há um pouco mais de dois anos com DA; católica; cursou ensino médio completo; do lar; tem um casal de filhos e criou dois enteados (filhos do primeiro casamento de seu ex-esposo); mora com a filha em apartamento próprio; foi a cuidadora principal do esposo durante doze anos, disponibilizando-se quase que integralmente para o cuidado, conseguiu acompanhar todas as fases da DA em seu esposo. Contava com o auxílio não sistemático dos filhos; tem renda proveniente da pensão do marido. Diz que antes do diagnóstico da DA no esposo a saúde dela era “*excelente*” e “*depois foi piorando*”. Paralelamente ao cuidado do esposo, sempre que possível, realizava caminhadas, ginástica, via televisão, lia e fazia palavras cruzadas. O esposo, Senhor J. teria 77 anos; católico; técnico em engenharia.

Pérola – 44 anos de idade; casada; não tem religião; escolaridade superior com mestrado; professora em exercício (funcionária pública); tem um filho adulto; em sua residência mora com o esposo, a mãe e o filho; é a cuidadora principal da mãe com DA, cuida todas as tardes e todo o período em que se encontra em casa, conta com o auxílio: de uma cuidadora contratada, do esposo e do filho. Principais cuidados com a mãe: supervisiona, auxilia na higiene corporal, oferece a alimentação e os remédios, leva ao médico, encaminha outras necessidades externas; a renda familiar é proveniente: dos salários do casal, do filho e a pensão da mãe. Afirma que antes do diagnóstico de DA em sua mãe considerava-se saudável, atualmente tem feito episódios de depressão, já teve acompanhamento psicológico; procura ter uma alimentação “*mais natural*”; pratica atividade física na academia duas a três vezes por semana, sempre que possível: viaja, vai à praia, ao restaurante, ler, ouve música e faz tricô. A mãe, Senhora I. – 74 anos de idade; viúva há 30 anos; católica não praticante; teve um casal de filhos; há cinco anos tem o diagnóstico de DA, encontra-se na fase

intermediária da doença e não faz tratamento para a DA por orientação médica devido a problemas cardiopáticos; antes da DA era do lar, fazia tricô e crochê.

Jaspe – 71 anos de idade; casado; católico praticante; ensino fundamental completo; militar aposentado; possui uma filha e cinco filhos; em sua casa moram ele e a esposa; é o cuidador principal e único da esposa com DA. Entre as tarefas de cuidado: auxilia a esposa nas atividades básicas e instrumentais de vida diária, leva ao médico, à missa e outras necessidades. A renda familiar provém de sua aposentadoria e da ajuda dos filhos. Afirma que antes do diagnóstico de DA em sua esposa já apresentava uma cardiopatia e que esta “piojou” após o adoecimento da esposa. Até os 56 praticou atividade esportiva, há mais de um ano não faz uma caminhada, cuida da horta, realiza as atividades domésticas que ainda conta com a ajuda da esposa, de vez em quando sai para dançar. Sua esposa, Senhora B – 74 anos de idade; católica praticante; tem o diagnóstico de DA a aproximadamente dois anos e encontra-se na fase inicial da doença; iniciou o tratamento para a DA há seis meses; com a orientação do esposo ainda realiza atividades domésticas.

Esmeralda – 51 anos de idade; primogênita; casada há 27 anos; católica não praticante; ensino médio completo; do lar; tem um casal de filhos adultos, sendo o filho deficiente mental desde o nascimento; em sua casa residem ela, o esposo e os dois filhos; é a cuidadora principal da mãe com DA há três anos, e há um ano vem contando com a ajuda de suas três irmãs, sob a forma de rodízio. Principais cuidados com a mãe: auxilia na higiene corporal, prepara e serve a alimentação, administra os remédios, cuida das roupas e a acompanha ao médico, ao salão de beleza e a outras atividades que se fizerem necessárias. A renda advém do salário do esposo e da aposentadoria da mãe. Assume todas as atividades do lar paralelamente ao cuidado do filho deficiente e da mãe. Afirma que sua saúde “sempre foi precária, nervosismo, depressão” e que tem ficado “mais triste e deprimida pela decepção” com suas irmãs que não tem prazer em cuidar da mãe. Sua mãe, Senhora I – 75 anos de idade; divorciada há 18 anos; católica não praticante; tem o diagnóstico de DA há três anos e encontra-se na fase inicial a intermediária da doença; faz o tratamento para a DA desde a detecção da doença; antes da DA, era cozinheira, trabalhava em empresas, realizava as atividades domésticas, costurava para a família, dançava, participava de excursão

com grupos de idosos, gostava de passear; atualmente quase não realiza nenhuma atividade doméstica, passa a maior parte do tempo vendo TV.

Rubi – 54 anos de idade; quarta filha; solteira; espírita; escolaridade superior (pedagoga) com especialização (administração escolar); aposentada; tem uma filha; mora com a mãe e a filha na casa da mãe; tem apartamento próprio onde costuma morar quando tem folga do cuidado; é a cuidadora principal da mãe com DA a quase sete anos; apesar de ter oito irmãos, conta apenas com a ajuda de: duas irmãs, que costumam assumir o cuidado por um mês cada uma, permitindo que ela tenha folga para resolver suas necessidades pessoais e descansar; de um irmão que também colabora com o cuidado, e nos dias de folga do trabalho da filha esta também participa do cuidado; Cuidados com a mãe: realiza cuidados integrais - higiene corporal no leito, higiene íntima, oferece a alimentação através de cateter enteral, administra os remédios, faz massagem de conforto, cuida das roupas, leva ao médico, enfim, cuida de todos os encaminhamentos necessários. A renda provém de sua aposentadoria e da aposentadoria da mãe. Além do cuidado assume todas as atividades domésticas, faz compras, pagamentos de despesas, dentre outras. Afirma que após a doença da mãe vem sentido dor lombar e medo de locais fechados; não realiza atividade física e considera seu lazer “restrito”: às vezes saí à dançar, outras vezes, visita a amigas e vai a barzinho; quando tem a ajuda de suas irmãs: ler, vê a um filme e ouve músicas. Sua mãe, Senhora A – 84 anos de idade; viúva há trinta e um anos; católica praticante; teve cinco filhos (dois faleceram) e cinco filhas; tem o diagnóstico de DA há sete anos e encontra-se na fase avançada da doença; não chegou a fazer o tratamento para a DA; antes da DA, era costureira e do lar.

Topázio – 71 anos de idade; é o primogênito de três filhos; casado há 40 anos; católico não praticante; ensino médio completo; técnico contábil e empresário aposentado; possui três filhas; mora com a esposa; é o cuidador principal da esposa com DA, conta com a ajuda da filha caçula que mora ao lado de sua casa, e da empregada doméstica. Principais cuidados com a esposa: auxilia na higiene corporal e íntima, supervisiona a auxilia a empregada a servir as refeições; administra os remédios; leva ao médico e a qualquer outra necessidade; incentiva e promove caminhadas, jogos de cartas, passeios, almoços em restaurantes e churrasco com

amigos. A renda familiar provém das aposentadorias do casal e outras reservas. Afirma que antes do diagnóstico de DA em sua esposa já fazia hipertensão, acha que seu estado de saúde não alterou com o cuidado; dorme e alimenta-se adequadamente, realiza caminhada, pedala, cuida do jardim e da horta, e pesca. Além do cuidado com a esposa, gerencia a casa administra e cuida da limpeza, prepara refeições quando a empregada não se encontra, conduz os netos às atividades escolares, faz compras e serviços bancários. Sua esposa, Senhora M. – 69 anos de idade; católica não praticante; há cinco anos tem o diagnóstico de DA, encontra-se na fase inicial a moderada da doença; iniciou o tratamento para a DA assim que foi diagnosticada; com o incentivo do esposo ainda realiza atividades como: crochê, tricô, preparo do desjejum e arrumação da cama. Antes da doença assumia todas as atividades da casa, praticava atividades artesanais e pintava em tela.

Diamante – 49 anos de idade; segunda filha; casada há vinte e um anos; católica praticante; escolaridade superior (biblioteconomia) com especialização (gestão universitária); funcionária pública em atividade (assistente em administração); tem um casal de filhos (filha estudante de Direito, filho concluindo ensino médio); mora com o esposo e os dois filhos; é a cuidadora principal da mãe com DA há seis anos, exceto o seu horário de trabalho, disponibiliza quase que todo o tempo nas atividades de cuidado; conta com o auxílio: do irmão que intercala com ela acompanhando a mãe à noite e nesse período realiza os cuidados necessários, tem uma senhora idosa que mora com a mãe e de alguma forma a faz companhia, e uma cuidadora contratada para cuidar aos domingos. Cuidados que realiza: auxilia na higiene corporal, acompanha as refeições, administra os remédios, gerencia os cuidados prestados pelas pessoas que a auxiliam, promove caminhadas, tarefas pedagógicas, atividades manuais (exemplo, crochê), às vezes leva a bailes, dança em casa, joga dominó; leva ao médicos e a outras necessidades. A renda advém de seu salário e de seu marido, da pensão da mãe. Além do cuidado da mãe e de sua função pública, gerencia e cuida de sua casa e da casa da mãe; participa de Associações de seu interesse, integra à diretoria da ABRAZ-SC; às vezes sai para dançar, ler jornal, gosta de lanchar fora com os filhos; vai a festas de família. Afirma que, se houve alteração em seu estado de saúde não relaciona com o fato de estar cuidando da mãe; alimenta-

se adequadamente, faz caminhadas três vezes por semana. Sua mãe, Senhora M. A. – 75 anos de idade; viúva há três anos; católica praticante; mora em casa própria ao lado das residências dos filhos; tem o diagnóstico de DA há seis anos e encontra-se na fase intermediária da doença; faz o tratamento para a DA desde sua detecção; antes da DA, era do lar, gerenciava e cuidava da casa, fazia compras, pagamentos de despesas e outras necessidades, participava de festas familiares, da missa e realizava atividades manuais.

Ágata – 57 anos de idade; é a segunda de uma prole de oito filhos, ocupa o lugar do primogênito que faleceu recém-nascido; divorciada há treze anos; católica não praticante; ensino médio completo; atualmente é do lar, porém, já exerceu a função de administradora hospitalar e de comerciante; tem dois filhos adultos; mora com o filho mais velho em propriedade de seu pai; é a cuidadora principal da mãe com DA há seis anos, disponibilizando quase que seu tempo integral ao cuidado, somente vai para casa a noite; conta com o auxílio: do irmão e de uma cunhada. Cuidados que realiza: cuidados integrais, a mãe já se encontra acamada e completamente dependente. A renda é proveniente de sua pensão; Além do cuidado da mãe gerencia e cuida de sua casa, faz tricô, crochê e pão para entrega, às vezes vai a pizzaria no final de semana e assiste partida de futebol local. Afirma que antes do diagnóstico de DA em sua mãe “sentia-se melhor”, hoje faz uso de ansiolítico, sente palpitação, ansiedade, colesterolemia, e estresse; considera sua alimentação péssima e não tem praticado atividade física. Sua mãe, Senhora J. – 78 anos de idade; casada; católica; mora em casa própria com o esposo; tem o diagnóstico de DA há seis anos e encontra-se na fase avançada da doença; iniciou o tratamento para a DA tardiamente; antes da DA, era do lar e comerciante.

Cristal – 46 anos de idade; filha caçula, única de mulher; casada há treze anos; espírita; escolaridade superior (Terapia Ocupacional); atualmente é do lar e realiza atividades voluntárias a exemplo da integração na diretoria da ABRAZ-SC; tem um filho adolescente; mora com o esposo e o filho; foi a cuidadora principal da mãe até a fase intermediária da doença em parceria com o pai durante quatro anos; atualmente a mãe está morando em uma casa de repouso e tem o acompanhamento do esposo; atualmente auxilia temporariamente o pai, orientando-o em certos encaminhamentos.

Principais cuidados que realizava: higiene corporal e íntima, preparo e oferta da alimentação, administração dos remédios, cuidado da casa, orientação do pai no cuidado, passeio, cântico, entre outros. A fonte de renda é a aposentadoria do esposo. Além do cuidado realizava caminhada, visitas a amigos, festas familiares. Afirma que nos primeiro dois anos que se seguiram o diagnóstico de DA em sua mãe, chegou a fazer episódios de hipotímia e compulsão alimentar; considera sua alimentação balanceada, pratica reeducação alimentar, pedala, ver televisão e DVD, vai à praia, faz biodança. Sua mãe, Senhora J. – 78 anos de idade; casada; tem três filhos e uma filha; católica; mora em uma casa de repouso há dois anos; tem o diagnóstico de DA há seis anos e encontra-se na fase avançada da doença; iniciou o tratamento para a DA assim que foi diagnosticada; antes de adoecer era do lar, fazia atividades manuais e jardinagem, era fã de Roberto Carlos e não perdia seus shows.

Citrino – 64 anos de idade; casado; budista praticante; ensino médio completo; aposentado; possui um casal de filhos do primeiro casamento e um com a esposa atual; em seu apartamento moram ele, a esposa e o filho do casal; é o cuidador principal e conta com o auxílio esporádico do filho. Presta todos os cuidados básicos à esposa, pois ela, apesar de ainda deambular, sua capacidade funcional já se encontra bastante comprometida. A renda familiar advém das aposentadorias do casal.. Afirma que antes do diagnóstico de DA em sua esposa ele já era diabético. Sempre que pode faz caminhada; realiza as atividades domésticas e todas as demais atividades necessárias à manutenção da sobrevivência da família: compras, busca de atendimento médico, entre outros. Sua esposa, Senhora B. – 55 anos de idade; budista; tem o diagnóstico de DA há aproximadamente cinco anos e encontra-se na fase intermediária da doença; faz tratamento com memantina.

Dos dez cuidadores pesquisados, seis estavam na faixa etária de 44 a 57 anos, corroborando com dados de estudos anteriores cuja média é de 40 a 60 anos. Dos três esposos, dois deles tinham 71 anos e um tinha 64, a única esposa de portador de DA que participou do estudo tinha 65 anos, mas o esposo faleceu há três anos, significa que na fase final de sua função como cuidadora ela estava com 62 anos. Os dados também mostraram que as mulheres continuam sendo a grande maioria que integra a população de cuidadores, tanto no Brasil quanto fora deste conforme apresenta a

literatura (BAUM e PAGE, 1991, GUBERMAN, et al., 1992; PERRACINI, 1994; KREMER e KINIS, 1995; MENDES, 1998; HINTON e LEVKOFF, 1999; CALDAS, 2000; YUASO, 2000; SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001; ALVAREZ, 2001; SANTOS, 2003).

Das sete cuidadoras entrevistadas, seis eram filhas, dado que chama a atenção em pesquisa brasileira no Município de São Paulo com 56 cuidadores, dos quais 84% eram mulheres e destas 38% eram filhas (YUASO, 2002).

Quanto ao nível de escolaridade, este variou entre o ensino fundamental completo ao superior com mestrado, estando a maioria no nível médio. Duas cuidadoras são funcionárias públicas em atividade, seis estão aposentados ou são pensionistas (quatro cônjuges e duas filhas) e duas são do lar e dependem da renda do esposo. É interessante notar também as circunstâncias em que as mulheres assumem a função de cuidadoras, considerando: o fato de serem mulheres, o estado conjugal e de inserção social. Três são únicas filhas mulheres, aspecto que pode levar à persuasão por parte do ou dos irmãos para que elas assumam o cuidado, ou elas próprias resolvem assumir tal papel por haver incorporado a tese de que, em nossa cultura, o cuidado constitui uma atribuição feminina; Cinco encontram-se em uma ou mais das condições seguintes, são: do lar, estão separadas do cônjuge ou não chegou a casar-se, mora em propriedade dos pais, não conseguiu galgar um grau de escolaridade superior, está aposentada ou é pensionista. Enfim, são mulheres que, por não se encontrarem efetivamente inseridas na dinâmica social e do mercado de trabalho, podem experimentar certo desprestígio em meio ao avanço no papel social da mulher.

A partir destas descrições, passarei, na etapa seguinte, à discussão das categorias de análise, fundamentalmente, com base na ontologia da experiência de Merleau-Ponty. Por se tratar de um estudo sobre familiares cuidadores de idosos, retomarei a produção científica sobre o tema buscando articular um pensamento que visa a acrescentar um impensado àqueles autores que me antecederam.

CAPÍTULO 6

A INTERCORPOREIDADE CUIDADOR FAMILIAR – PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA VIVÊNCIA AMBÍGUA QUE SE MOSTRA NA EXPERIÊNCIA DO CUIDADO

“Quando passamos da dimensão dos acontecimentos à da expressão, mudamos de ordem mas não mudamos de mundo: os mesmos dados que eram sofridos transformam-se em sistema significante” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 102).

Conforme explicitado na introdução, o objetivo fundamental que me propus com este estudo consistiu em descrever as vivências essenciais em que os familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) se reconhecem como corpo próprio na experiência do cuidado. Não obstante já tenha discutido acerca do corpo próprio no capítulo referente à fundamentação filosófica, julguei conveniente iniciar este capítulo retomando o tema, especialmente, por ser aqui o espaço onde, de certa forma, busco responder a interrogação primordial que deu origem à construção do estudo.

A vivência do *corpo próprio* ou experiência perceptiva consiste na experiência do *eu posso*. O corpo é da ordem da temporalidade, é o *tempo*. O *próprio* consiste na possibilidade de tornar-se um *outro*. De onde se segue que a vivência do corpo próprio se refere a uma experiência temporal e que, portanto, possibilita à pessoa, identificando-se na diferença, ressignificar sua pessoalidade, ou seja, tornar-se um *outro eu mesmo*. A vivência do corpo próprio, por se tratar de uma experiência que acontece em um campo fenomenal, é uma vivência eminentemente ambígua, ou seja, considerando a nossa inserção no mundo, e este entendido como algo que se mostra

parcialmente, mas que arrasta consigo um corpo habitual que sempre se lança em direção a uma perspectiva, entendemos que a ambigüidade habita o nosso corpo, e, percebendo a ambigüidade de nosso corpo, é possível percebê-la em todas as coisas que se impõem a nós. Deste modo, em minha experiência perceptiva de análise das descrições vivenciais dos cuidadores em sua intercorporeidade com um familiar portador de DA, me foram mostradas diversas situações de ambigüidade que envolvem a dinâmica do processo de cuidar, as quais objetivei, conforme o capítulo anterior, em sete categorias: *orientação intencional no cuidado*; *ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”*; *estilo e aprendizagem no cuidado*; *ambigüidade saúde-doença no cuidado*; *efeito do cuidar nas relações familiares*; *percepção do outro e de si no cuidado*; *sexualidade no cuidado*. Ressalto que as três primeiras categorias estão focadas na ação do cuidador, e as quatro últimas centram-se na percepção do cuidador sobre o processo de cuidar.

6.1 Orientação intencional no cuidado

Conforme explicitarei na descrição acerca do método, a relação que o cuidador mantinha com o familiar antes de este manifestar a DA foi pronunciado pelo subgrupo reflexivo como algo determinante no processo de cuidar atual, e sugerido como um dos temas a serem discutidos com cada integrante do grupo vivencial no momento de realização das entrevistas. E assim foi feito. Porém, na análise segundo a abordagem do corpo próprio, a questão não é relevante, pois não se trata de uma relação de causa e efeito. O fato de a pessoa, na condição de cuidadora, ser mobilizada e experimentar sentimentos carregados pelas vivências retidas, vivências que marcaram de modo “agradável” ou “desagradável” sua trajetória com a pessoa de quem cuida, não é, em si, algo que vai estabelecer definitivamente o modo como o cuidador vai desempenhar o cuidado. A ontologia da experiência merleau-pontyana e as próprias descrições dos cuidadores me fizeram ver que a dificuldade ou a facilidade para cuidado, o “afeto” ou o “desafeto” na ação cuidativa não se relacionam com algo estabelecido a priori em função de desentendimentos ou acertos nas relações que precederam à DA, mas com a

experiência do corpo habitual, a forma como o corpo monta um sistema de equivalência a partir da retomada de uma coexistência ou vínculo anônimo que teria sido fundamental ao exercício da experiência do outro ou operatividade do corpo sexuado, ou seja, a intercorporeidade cuidador-pessoa com DA abre possibilidades para que o cuidador retome eventos relativos à interrupção ao desempenho de sua sexualidade, esta entendida como a experiência de abertura ao outro. É neste sentido que entendo a orientação intencional no cuidado, ou seja o cuidado como uma vivência do campo perceptivo é intercorporal e, portanto, tem uma intencionalidade que o orienta: na ação de cuidar, o cuidador contrai no presente um passado caracterizado por um não saber de si, e um futuro que lhe abre a possibilidade de se tornar um outro eu mesmo.

Nesta perspectiva, o cuidado como experiência do corpo perceptivo constitui uma vivência ambígua e, como tal, envolve duas dimensões que se entrelaçam: uma existência e um sentido. Assim, na experiência do cuidado de alguém com DA, o familiar cuidador vive uma ambigüidade: de um lado, um apelo à impessoalidade, uma vivência se impõe a ele espontaneamente, como um fenômeno, algo aparece em perfil na experiência perceptiva, mas arrasta consigo outros perfis, à semelhança de uma paisagem em que, não obstante se esteja focado em uma figura, se pode contar com a coexistência das demais, como diz Merleau-Ponty (1999, p. 104) acerca da visão: “apoio meu olhar em um fragmento da paisagem, ele se anima e se desdobra, os outros objetos recuam para a margem e adormecem, mas não deixam de estar ali”.

De outro lado, um apelo à pessoalidade, ao universo da cultura, ao mundo da linguagem e da objetividade. Ao mesmo tempo em que o cuidador vive a universalidade do sentir, uma existência anônima, ele lida com a reflexão, com uma instituição cultural que lhe impõe valores, normas, costumes e tradições. Imerso nesse campo fenomenal, que Merleau-Ponty (1999, p. 109) chamou de mundo ou “multiplicidade aberta e indefinida em que as relações são de implicação recíproca”, não há espaço para a construção teórica explicativa do cuidado como objeto ou instituição a ser exercido por alguém. O cuidado consiste na própria experiência perceptiva ou vivência do corpo próprio.

Assim, cuidar de um portador de DA constitui uma oportunidade perceptiva

entre as infinitas possibilidades que a vida nos oferece, corresponde à abertura de um campo no qual o cuidador pode retomar sua história pessoal de uma forma criativa e ressignificá-la, isso graças à experiência de ambigüidade ou domínio do *eu posso* que a cada instante nos arrebatava e preenche nossos atos com sua fertilidade. Podemos ver alguns exemplos de descrições vivenciais dos cuidadores referindo-se às relações que mantinham com o familiar antes do diagnóstico da DA, e que com a experiência do cuidado são retomadas, tanto as vivências que os gratificavam quanto aquelas que os constrangiam:

[...] antes eu trabalhava, saía, tinha minha vida totalmente diferente [...] de repente tudo acabou! [...] como ele foi uma pessoa muito autoritária, ficava nervoso, [...] ficava agressivo, eu tinha que ser mais maleável, para poder cuidar, orientar, conversar, fazer entender. [...]. Ele sempre foi assim, em casa ele era: ele, ele, ele; ele era o todo poderoso! Eu saía, passeava, tinha clube, amigas, e tal, e ele era ali, ele era o dono e senhor! [...] a gente saía muito, a gente viajava muito, tinha jantares fora, nós vivíamos uma vida boa, coisas boas! Dançávamos, viajavamos, e depois tudo aquilo foi podado, nunca mais teve! Essas lembranças boas gravam! E as mais desagradáveis, também acontecem [...] (Safira, [1]).

[...] eu tive meus atritos com a mãe [...]. Depois que eu engravidei [...] fiquei meio que desacreditada! E a gente morava junto [...] ao meio dia a comida estava pronta, sempre! [...] mas sempre na hora do almoço ela puxava coisa de briga, [...] dizer que eu não tava fazendo coisa certa, [...] às vezes vêm à mente essas discussões que houve só que não chega a me incomodar! [...]. Essa coisa de abraçar, fazer carinho, beijar, enquanto a gente era pequeno tinha, depois na adolescência já não! Na adolescência não se podia falar nada! [...] mas ela não foi uma mãe ruim, pelo contrário, [...] fez tudo pela gente, e ela era uma pessoa doente, eu tinha muita pena dela também! [...] meu pai chegava em casa e falava um monte de nomes pra ela, só não chamava de santa! E às vezes ela saía de casa e a gente saía correndo atrás dela, chorando.[...] foram todas essas situações! Daí quando eu me lembro da situação em que ela falhou comigo, ao mesmo tempo eu penso naquele pedaço que ela passou, que não foi fácil pra ela também! Então, não sei se é uma compensação tipo assim: ninguém é perfeito! [...] No início quando eu comecei a cuidar dela foi meio difícil, meio obrigatório: ta ali, ta precisando, tem que ajudar [...]. (Rubi, [1]).

[...] eu agora cheguei numa conclusão, reconheci que eu tenho que dar a minha parte pra ela, ela cuidava dos filhos, cuidava de minhas roupas, cuidava de tudo, e quantas vezes que eu não colaborei com ela! Devia ter dado mais atenção, mais carinho, [...] eu ia fazer o meu expediente pela manhã, chegava, almoçava e voltava, de tarde ao invés de ir pra casa ajudar ela, [...] ia pra os bares beber, jogar, chegava dez horas da noite, onze horas da noite, e chegar ainda machão, porque queria a comida quentinha, muitas vezes ela esperando com a comida encima do fogão à lenha, esperando eu chegar pra servir a mesa pra mim. [...] eu agora estou

pagando o que eu fiz! A única maneira de compensar é agora cuidar dela! E ela fez muito por mim! Eu já fui a baile e voltar duas horas da madrugada, e ela estar passando roupa dos filhos, porque tinha vaca de leite, tinha que lavar roupa, passar, limpar casa; [...] ela se sacrificava pra não ver um filho mal cuidado, a casa mal cuidada; e hoje, a maneira de eu repor pra ela o que ela fez de bem pra mim é essa, cuidar dela! (Jaspe, [1])

[...] a mãe era assim: a gente não podia fazer nada, a mãe não tinha afeto, só enquanto era nenezinho, depois que crescia e começava a entender que era gente, acabava os afetos, tanto a mãe como o pai. Não batia, mas não dava carinho, não tinham contato físico, nem o pai com a mãe; a gente não via contato físico entre eles [...]. Eu fico às vezes pensando: meu Deus, porque que hoje a minha mãe ta precisando de carinho e eu não consigo fazer carinho nela! Mas já tive pior, antes eu não conseguia pegar na mão dela pra cortar uma unha, pegar no pé dela pra lixar uma unha, pegar o cabelo dela jogar pra trás, mexer, secar o cabelo, lavar a cabeça dela, isso era impossível antes dela adoecer, hoje eu sinto bem e queria fazer mais, mais do que o que eu faço. [...] Ela não foi uma mãe ruim, mas eu não conseguia dá carinho nem ela me dava carinho, não tinha contato físico, mas ela era uma boa mãe, [...] ela sempre fez de tudo pra dar o melhor pra nós; então o pouco que ela deu foi o melhor que ela pode dar. [...] é do contato físico que ela precisa, do carinho, do tocar, essas coisas..., eu não consigo, mas quando eu consigo fico feliz que eu consigo! (Esmeralda, [1])

[...] a minha mãe foi supermãe também! [...] fazia tudo pra gente, tudo! Tudo que se pode imaginar! [...] Ela era assim: eu e a minha irmã dormindo, pedíamos: mãe, trás um pouquinho de água, lá vinha a mãe com a água, ela foi assim! Então, eu lembro tudo disso. Agora esse carinho de abraçar, de beijar, a gente não tinha, o contato físico a gente não tinha, mas era uma coisa assim muito mãe mesmo pra gente! Até quando a gente era de dezessete, dezoito anos, fazia de tudo pra gente! Então, tem esse amor, e se a gente pensar, tem gente que pensa que a mãe não fez nada pra si, aí fica com aquela revolta, mas até isso, eu to falando assim, mas eu nem me lembro quase disso aí não (não se lembra de que a mãe não era de demonstrar afeto através do toque), pra fazer pra ela! Eu faço porque eu acho que eu tenho que fazer! Agora que aproximou assim, lógico, de chamá-la de querida, de pentear o cabelo dela, que eu penteio, de botar um batom, de dar banho nela intimamente, tudo que eu não fazia, já to fazendo, então eu acho que tudo isso é de cada um, eu penso assim. E eu faço isso com prazer, e até estranho de mim [...]. (Diamante,[1])

Era ela quem comandava a casa toda, comprava o que precisava, sem maiores problemas, e fazia tudo! Eu nunca fui rígido com a família, com os filhos, com ela, principalmente! Eu em casa, na realidade, não esquentava nem um leite, quem fazia tudo era ela ou sempre uma empregada que tinha; quer dizer, era ela quem comandava tudo! Inclusive, eu não sabia até agora, o que era entrar numa cozinha e fazer comida, ou arrumar a cama, ou coisa parecida, com essa mudança por causa dela, aí que eu comecei a fazer alguma coisa em casa, [...] porque na realidade ela não ta fazendo mais nada, agora eu tenho que cuidar dela mesmo, como se fosse uma criança! Mas impor coisas, na época, nunca tivemos problema nenhum, sempre nos

damos bem, [...] a gente fica pensando o que foi que aconteceu? Relembra coisas que a gente fez e que deixou de fazer, muita coisa! Nós aproveitamos bem os anos todos que a gente está juntos, sempre andamos juntos, viajamos muito, fizemos muitos amigos, [...] chegamos a ficar quarenta e cinco dias na Europa em quatro amigos, viajando por tudo. Mas a gente fica se questionando: Porque ela? Porque que tinha que acontecer comigo? Porque com ela, que sempre foi bem, foi boa, nunca fez nada com ninguém? Eu não cheguei a chorar, porque dificilmente eu choro, mas dói! (Topázio, [1])

Os relatos mostram que, diante do outro – o familiar com DA – o cuidador é atravessado em seu corpo atual por uma estrutura de horizontes: o corpo habitual como um horizonte de passado que é retomado, e o corpo perceptivo que se lança em direção ao futuro em busca da possibilidade de reconstituir relações sociais efetivas e afetivas. Esta vivência do corpo próprio poderá constituir uma nova perspectiva para a vida dos cuidadores; através da contração de um passado sombrio, eles poderão visualizar horizontes de um futuro promissor. Na visada merleau-pontyana, seria a vivência do “eu posso” ou da identidade na diferença. Neste sentido, a eminência da DA em um familiar significativo se mostra para o cuidador como um confronto com a alteridade, e o cuidado surge como o substituto do outro, visto que a DA, conforme uma concepção naturalista, já se traduz como a vivência da finitude e, portanto, fecha a possibilidade para a seqüência da trajetória perceptiva. Nesse momento, o cuidado é introduzido como mediador para restabelecer a experiência do outro, dando continuidade ao fluxo perceptivo, pois, segundo Merleau-Ponty (1999, p. 38), “nosso campo perceptivo é feito de coisas e de vazios entre as coisas”, o cuidado “presta socorro” à percepção, preenche seu vazio. E, desta forma, quando a experiência do cuidado é iniciada, semelhantemente ao que faz a palavra rompendo o silêncio quando estamos diante de um estranho, e que de repente não conseguimos mais parar de falar, o cuidado, conforme me fez ver a expressão dos integrantes deste estudo (filhas e cônjuges de portadores de DA), emerge como um “remédio” para reter a tensão motivada por uma camada originária do sentir e que se diferencia através da vivência intercorporal.

Alguns cuidadores, diante do diagnóstico da DA, costumam questionar o

“porquê” da “doença” e tentam associá-la a eventos de suas relações anteriores com o familiar, que, a seu ver, podem ter propiciado aquela enfermidade, e por conseguinte, se ocupam de sentimento de culpa. Diante dessa hipótese, o cuidado surge como uma “recompensa”, de onde se segue que assumir a função de cuidar seria uma boa justificativa para manter o cuidador em seu silêncio, evitar a inquietação e tentativa da carne sensível (sentimentos) em direção à carne gloriosa (linguagem, pensamento, reflexão), evitar o contato com o outro como aquele que lhe abre possibilidade para que se torne um outro eu mesmo, enfim, para o desempenho da sexualidade.

Enquanto escrevia este tópico, fui interrompida por um apelo que me inquietava a refletir sobre a importância deste conhecimento para a área de saúde e enfermagem, e de repente minha percepção conduziu-me a interrogar: qual é mesmo a importância de uma discussão filosófica sobre as vivências do corpo próprio de familiares cuidadores de pessoas DA? E mais especificamente, para que conhecer sobre os atos intencionais que preenchem suas experiências cuidativas? Por se tratar de um estudo realizado por uma enfermeira, como tal, percebo a responsabilidade de contribuir para o avanço de minha profissão, seja na dimensão acadêmica, seja na dimensão prática. Mas será que até aqui eu ainda não havia me dado conta desse compromisso social? Talvez não tão claramente, pois esta é também uma experiência ambígua. Entre várias intuições e interrogações, me foi possível supor algumas respostas que, certamente, nos conduzirão a outras intuições e questionamentos.

Considerando a enfermagem como “uma área do conhecimento que embasa uma profissão que se dedica a cuidar das pessoas” nos diversos espaços de promoção da saúde e tratamento de enfermidades: comunidades, escolas, creches, indústrias, unidades de saúde coletiva, hospitais e outros (CALDAS, 2001, p. 129), é fundamental para nós enfermeiros e enfermeiras a compreensão de que toda a nossa prática é movida por experiências perceptivas ou, o que é a mesma coisa, por vivências do corpo próprio, e, assim sendo, traz consigo uma ambigüidade.

A compreensão sobre a vivência do corpo próprio permite que desenvolvamos nossa prática sob uma perspectiva mais aberta e criativa, pois passamos a visualizar o conhecimento como uma ocorrência de campo e, portanto, não o buscamos nas coisas nem em nosso intelecto, mas na relação com o outro. Neste sentido, nossas ações serão

facilitadas, porque passamos a acreditar na pessoa de quem cuidamos como alguém que é capaz de nos abrir possibilidades para o conhecimento, e quando desenvolvemos ações de cuidado, estamos certos de que também estamos sendo cuidados pelo outro, desmontamos a tese do cuidado como uma assistência e passamos a percebê-lo como uma oportunidade de nos tornarmos um outro nós mesmos, ao mesmo tempo em que possibilitamos àquele de quem cuidamos que também torne um outro, como diz Merleau-Ponty (2002), o outro é um outro eu mesmo, e eu sou o outro do outro, na medida em que, na intercorporeidade, um abre possibilidades à “metamorfose” do outro.

Pensar o cuidado de enfermagem sob a perspectiva de uma experiência de campo implica uma mudança significativa em todos os domínios dessa prática, pois há de se suspender uma série de teses conceitualistas que foram construídas e sedimentadas ao longo de vários anos. O maior desafio parece ser a percepção da ambigüidade que se exprime em nosso próprio corpo, ou seja, a compreensão de que somos, ao mesmo tempo, uma pessoalidade e uma impessoalidade, e essa noção deve nortear todas as nossas ações cuidativas.

Continuando em minha tentativa de responder a interrogação sobre a relevância da compreensão da noção de coexistência ou intencionalidade como algo que preenche a experiência dos cuidadores integrantes do estudo, entendo que deve ser parte integrante do cuidado de enfermagem junto aos cuidadores de pessoas DA a escuta de suas vivências na perspectiva da estrutura de horizontes, sobre a qual já discuti anteriormente quando me referia à noção de corpo próprio. É importante que nós enfermeiros e enfermeiras percebamos que, além e aquém dos relatos dos cuidadores, há um invisível que coexiste conosco, e é esse invisível que permite que os compreendamos, e que possamos planejar e implementar toda e qualquer política de cuidado dirigida a eles.

6.2 A ambigüidade das demandas no processo de “tornar-se cuidador”

Como é própria da percepção a vivência de uma ambigüidade, quando se trata

da experiência perceptiva de tornar-se cuidador de um familiar com DA não ocorre de modo diferente, isto é, constitui um olhar ambíguo em que se intercambiam um sentir e um conhecer. As descrições vivenciais dos cuidadores desvelaram que, diante da ocorrência do diagnóstico de DA em seu familiar e da necessidade de um cuidador, de um lado, a pessoa, filha ou cônjuge, como foi a experiência desse estudo, atualiza em seu corpo uma primordialidade que é anterior a toda e qualquer articulação reflexiva, corresponde à retomada de um vínculo gozoso ou doloroso com as coisas ou com o outro, isso faz com que ela seja atirada à frente, ao cuidado, movida por algo que lhe é obscuro. Seus relatos me fizeram ver que mesmo as justificativas mais pertinentes do ponto de vista racional não se constituem algo deliberativo para que alguém se torne cuidador de um familiar com DA, trata-se de um evento que não pertence apenas ao domínio do saber, mas, sobretudo, à vivência do corpo habitual, e este “não pode ser explicado como uma operação da inteligência” (CARMO, 2004, p. 87), conforme se pode ver na descrição de um cuidador:

[...] se me perguntar: quanto é que tu ganhas? Eu ganho tanto. Eu dou duas vezes mais o que tu ganhas pra ti cuidar, eu digo: obrigado, vou trabalhar na enxada, na rua, no roçado, limpar quintal, e não vou fazer isso! [...] Eu cuido porque eu gosto dela, senão eu já tinha ido embora a tempo; eu já fiquei sessenta e dois dias fora, brigamos e ela me disse desaforo, eu peguei o carro e desapareci... (Jaspe [4])

De outro lado, orientada pelo corpo habitual e lançando-se à frente através de seu corpo perceptivo, a pessoa alcança o outro pólo da ambiguidade, que é a dimensão do conhecer, ou o mundo da cultura ou, se quisermos ainda, o domínio da personalidade. E é nesse pólo que incidem as tentativas de objetivar as razões por que uma pessoa vem a assumir a função de cuidadora, as quais aparecem na literatura da área gerontológica que versa sobre cuidadores, conforme discuto no capítulo relativo à revisão de literatura (PENNING, 1991; VELASQUEZ et al., 1998; ALVAREZ, 2001; NERI e SOMMERHALDER, 2002; AZEVEDO, 2003), e que foi corroborado pelos integrantes deste estudo.

O fato é que, à medida que a ciência vai sistematizando as configurações das diversas formas de vivências dos cuidadores, elas vão sendo consolidadas em teses e transformadas em tradições ou instituições culturais, e estas passam a constituir uma referência para as justificativas daquelas pessoas que, em assumindo a posição de cuidadoras, o qual ocorre a partir de uma experiência de coexistência, encontram sustentação de suas escolhas nas determinações do discurso culturalmente instituído. E, desta forma, se reinicia o ciclo observado na produção científica sobre o tema e na experiência empírica dos cuidadores, como diz Merleau-Ponty (2002, p.82): “a percepção mesma jamais é acabada, já que ela só nos dá um mundo a exprimir e a pensar através das perspectivas parciais que ela ultrapassa por todos os lados”.

Nesta perspectiva, as demandas que entornam o processo de “tornar-se cuidador” de um familiar com DA caracterizam pela ambigüidade: o cuidador vive, ao mesmo tempo, uma impessoalidade e uma pessoalidade, por exemplo, o cuidador citado acima diz: “eu cuido porque eu gosto dela”, trata-se de um sentimento, algo que ele não controla, portanto, uma vivência impessoal, um dos pólos da ambigüidade. Mas, ele diz também:

[...] eu cuido porque eu tenho dó dela [...] eu agora cheguei numa conclusão, reconheci que eu tenho que dar a minha parte pra ela, ela cuidava dos filhos, cuidava de minhas roupas, cuidava de tudo, e quantas vezes que eu não colaborei com ela! Devia ter dado mais atenção, mais carinho, [...] A única maneira de compensar é agora cuidar dela! (Jaspe [4])

Nesta fala, se revela a outra dimensão da ambigüidade: a experiência reflexiva, a pessoalidade, o dever moral instituído pela aliança conjugal, “a solidariedade [...] à pessoa que participou do projeto pessoal e familiar do cuidador” (NERI e SOMMERHALDER, 2002, p. 26). Não obstante todas as descrições dos participantes do estudo se mostrarem impregnadas de expressões em que eles buscam legitimar sua assunção à posição de cuidadores, ocupei-me em olhá-las sob a perspectiva de campo fenomenal, aquela em que não partimos de lugar algum nem buscamos atingir um

objeto definido. Assim, eu entendia que aquilo que estava dito coexistia com o que não estava: conforme Merleau-Ponty (2002, p. 52), “é preciso compreender cada frase dita não como um ‘percebido’, mas como um gesto que irá tocar um conjunto cultural” ou seja, os relatos constituíam uma figura sobre um fundo obscuro, porém, uma vez que meu olhar se deslizava na circunvizinhança deles, eles se sucumbiam dando lugar a um sentido. Então, entendi que, quando eu me fixava em determinado aspecto do texto, isto era apenas uma modalidade de meu movimento perceptivo (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 104). E, desta forma, enquanto lia as descrições dos cuidadores, aquilo que por um instante atraía meu olhar, por outro o ofuscava. Com isto, quero ressaltar que todas as formas de objetivações que emergem na perspectiva de explicar os motivos por que alguém se tornou cuidador parecem constituir uma confirmação das teses socialmente instituídas e, por que não dizer, científicas. Segundo me foi mostrado no estudo, o movimento de instituição do familiar como cuidador de uma pessoa com DA se inscreve na vivência do corpo próprio, a qual está no domínio das possibilidades.

Entendendo a experiência perceptiva ou vivência do corpo próprio como aquela que sempre nos abre possibilidade para que nos tornemos um outro, não podemos mais conceber a experiência de cuidado de um portador de DA como algo que, em si mesmo, “adoece” os cuidadores e que lhes causa sofrimento. Se esta visão tem sido veiculada até aqui, fundamentada na filosofia do corpo próprio, ousar afirmar que isto constitui um grande equívoco, trata-se de uma “ilusão ótica” dos próprios cuidadores e da ciência que busca reiterá-la consolidando suas teses. Talvez, em um primeiro momento, esta afirmação poderá causar espanto, porém, através de um envolvimento perceptivo com o texto, mediante instruções que o próprio conteúdo do texto propiciará, os leitores concluirão que a afirmação faz sentido. A ciência ainda não descobriu a cura para a DA, e por isso é considerada uma condição irreversível, porém os portadores, de alguma forma, abrem possibilidades para a saúde e vida de seus cuidadores. Vejamos a descrição:

[...] você desenvolve uma série de talentos, você aprende a dar banho num adulto, talentos e mais talentos (risos), começa a aprender uma série de coisas, adquire maturidade; eu cresci na maneira de cuidar, de aceitar; o crescimento como pessoa, eu aprendi a olhar as coisas de uma maneira diferente, a se gostar mais, a ver as coisas mais assim reais! Porque às

vezes você olha uma coisa e não dar importância, e eu acho que tudo que você ver tem muita importância, tudo! Se você olhar com os olhos do amor, você sente muita importância em coisas mínimas! Então, eu aprendi muito a dar mais valor às coisas mínimas! (Safira, [3])

Imaginemos uma pessoa antes de tornar-se cuidadora, vivendo sua temporalidade de perfil a perfil, como se diz na linguagem popular: “vivendo sua vida normal”. De repente, ela é surpreendida com a informação de que um familiar afetivamente significativo se encontra acometido pela DA (o outro), e isto de alguma forma a “afeta”. Naquele momento, sua percepção é interrompida pelo olhar desse outro, da mãe ou do cônjuge, por exemplo, como foi o caso deste estudo. Ao deparar-se com um outro, com algo que não faz unidade consigo, a pessoa vive uma experiência de alteridade, a experiência do outro, a diferença. Aqui, há duas possibilidades: ou ela se descentra, deixando arrastar-se pelo apelo do outro, se entrelaçando com ele e constituindo identidade na diferença, o que significa a experiência de um outro *eu mesmo*, a qual é ambígua e dela emerge o cuidado como mediador; ou a pessoa se retrai caracterizando uma experiência narcísica, aquela em que a pessoa resiste perceptivamente ao apelo do outro e investe em um “eu psicofísico”, no sentido em que cria uma instituição reflexiva e pessoal que é capaz de interromper o contato com o outro. Nesta situação, segundo a filosofia do corpo próprio, a pessoa interrompe a sexualidade, esta entendida como abertura ao outro, e cria uma estratégia de ajustamento para lidar com a situação. Em alguns casos, a estratégia consiste em episódios de ansiedade, depressão, irritabilidade, isolamento social, enfim, uma descontinuidade de seus projetos de vida. Tais aspectos têm ocupado um vasto espaço na literatura nacional e internacional sobre cuidadores na área de gerontologia.

No presente estudo, foram evidenciadas as duas possibilidades de que falava acima. Alguns cuidadores, diante da diferença propiciada pela circunstância do ter que cuidar, não obstante se tratar de uma situação constrangedora, assumem o cuidado, desafiando a ambigüidade, e com isso o cuidado emerge como um signo ou

manifestação gestual, que se exprime na própria ação cuidativa. Neste sentido, o cuidado corresponde à própria percepção ou vivência do corpo próprio, a qual envolve primeiramente uma experiência primordial, aquela que Merleau-Ponty (2002) denominou de carne sensível, e em segundo, por uma espécie de transmutação, se diferencia em uma experiência cultural caracterizando a carne gloriosa, ou seja, o cuidado que antes existia para o cuidador como uma intencionalidade, como um não saber que habitava sua experiência sensível, diante da experiência perceptiva tendo que cuidar, se diferencia e objetiva-se por meio da linguagem expressa na ação de cuidado. Assim, a carne sensível como vivência imanente é iluminada pela linguagem, tornando-se carne gloriosa – o cuidado propriamente dito.

A palavra cuidado deriva-se do latim *cura*, cuja escrita mais antiga era *coera*, empregada em um contexto de relações afetivas, e expressava a atitude de desvelo e preocupação com o outro, um sentido próximo daquele que hoje comunicamos com a expressão “está sob os cuidados de...”, no sentido de que alguém ou algo está sob a responsabilidade de outrem. Boff (1999, p. 91) diz que:

O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida.

Esta concepção é interessante porque remete à noção de intercorporeidade e o cuidado como algo que surge de uma relação. Porém, a questão é que se trata de um conceito de cuidado, e quando se coloca antes da palavra “cuidado” um artigo, ele ganha uma conotação de objeto, se torna um substantivo, algo determinado, dando a entender que se refere a uma entidade externa que é imputada a uma pessoa ou já estaria dentro dela, como apareceu nas expressões dos cuidadores participantes deste estudo, ao falarem do cuidado como um “dom”, como algo inato, ou como uma aprendizagem, como uma coisa cognitivamente adquirida. Mas é verdade que, quando investimos no cuidado de alguém, certamente existe uma relação de implicação que

tem a ver com nosso vínculo animal com o outro, algo que é mais antigo do que nós, que é a nossa dimensão de coexistência, e é sabido por nós que não escolhemos a quem amar ou a quem odiar, assim como não escolhemos a quem cuida. Remetendo a Boff, o “cuidado surge”, e na perspectiva merleau-pontyana, eu diria que vivemos a experiência do cuidado quando percebemos ou gozamos da experiência do corpo próprio, a qual envolve entrelaçamento e reversibilidade, eventos que permitem uma dupla metamorfose, no sentido de que, na intercorporeidade, um abre possibilidade para que o outro seja um outro. Essa reversibilidade corresponde ao que Merleau-Ponty considera como uma pequena distância existente entre aquilo que efetivamente se apresenta na percepção e outras possibilidades. Isso talvez nos permita entender o modo como uma pessoa “escolhe” tornar-se cuidadora de um familiar portador de DA. Considerando que haja um vínculo primordial entre as partes, o qual envolve uma relação de implicação entre ambas, diante do familiar com diagnóstico de DA, imediatamente a pessoa “escolhe” cuidar. Nesse instante, a distância é quase imperceptível, caracterizando o que comumente traduzimos como identidade, ou seja, optamos por cuidar, porque aquela pessoa tem algo que se assemelha a nós.

Acompanhando fragmentos das descrições de uma cuidadora cujo esposo portador de DA havia falecido há mais ou menos três anos, me foi mostrado quão paradoxal é a experiência de “tornar-se cuidador”. Em certo momento da entrevista com a cuidadora, ela manifestou dúvida se algum dia assumiria a posição de cuidadora principal novamente, não obstante faça uma afirmação contundente de que não cuidaria; assim, ela diz:

[...] hoje eu não sei, não posso ti dizer; hoje, como eu ti falei, eu quero ver coisa bonita, ver coisa boa, conversar com gente bem; pra mim, eu passei muitas! Então, hoje eu acho que não cuidaria! Com toda a minha experiência; por tudo que eu passei, se me disser assim: olha, você precisa, a não ser que fosse uma necessidade, mas por opção minha, não. [...] eu estava junto com ele, vivia com ele, e eu achei que eu é que tinha que cuidar mesmo! Hoje eu digo que não! Na ocasião foi uma opção, agora hoje se me aparecesse uma pessoa que tem problema e tal e me perguntassem: você quer cuidar? Eu diria, não, eu não quero! (Safira, [4]).

Ao mesmo tempo, a cuidadora admite que, apesar de negar a possibilidade de tornar-se cuidadora uma outra vez, ela o faz habitualmente, ou seja, a cuidadora corrobora que a experiência de cuidado constitui uma experiência de campo e, portanto, não depende de sua deliberação. Vejamos a descrição que se segue:

Você quer ver uma coisa interessante? Eu falo que não, que não, que não, mas eu vou lá na casa onde minha mãe está (casa de repouso), e tem pessoas começando com Alzheimer, e a coisa é tão interessante que eu, quando eu me dou conta de mim, eu estou cuidando, sem perceber eu estou auxiliando, é verdade! Eu estou auxiliando a dar comida, a sentar numa cadeira, a por numa posição melhor, sem perceber! [...] Sem perceber eu já estava ajudando, nada, absolutamente nada minha, são pessoas da casa lá de repouso [...]. (IDEM)

Este relato pode sugerir que o cuidado aqui seria uma ação esporádica, a cuidadora estaria apenas auxiliando alguém a cuidar, mas que a decisão de se tornar cuidadora principal de um familiar seria inconcebível da parte dela. Porém, a descrição seguinte me fez ver que mesmo de seu próprio esposo a cuidadora assumiria novamente o cuidado, e também o faria com outro familiar, conforme faz menção ao cuidado de sua mãe. Vejamos:

[...] eu fiz tudo que tinha que ser feito, infelizmente ele foi, porque é uma doença que não tem jeito mesmo! Então, gratificante pra mim, é que cuidei muito bem, ele foi uma pessoa muito bem cuidada, tratada, querida! Eu cuidei com o maior carinho! Eu como esposa, fiz e não me arrependo, faria novamente se fosse o caso, como cuidei da minha mãe! Eu acho que eles precisam de mim [...]. (IDEM)

Portanto, a dimensão de coexistência é soberana na orientação da experiência de cuidado, tanto a história anônima, aquela que é da ordem de um não-saber, quanto a própria história de vida da cuidadora, aquela referente à sua inserção social. É neste sentido que entendo “o cuidado” como algo que se manifesta sob uma perspectiva

temporal, a qual reúne no presente um passado e um futuro. Como diz Merleau-Ponty (1999, p. 106), “cada presente funda definitivamente um ponto do tempo que solicita o reconhecimento de todos os outros”.

Entender “o cuidado” sob a perspectiva temporal significa supor que não se trata de uma objetividade, mas de uma trajetória perceptiva que se exprime como ambigüidade. E graças a essa ambigüidade é que o cuidado sempre se constitui como uma experiência criativa. Como podemos perceber nos relatos dos cuidadores integrantes do estudo, não obstante as dificuldades que entornam suas vivências cuidativas, eles demonstraram a experiência do “eu posso”, que caracteriza a vivência do corpo próprio, ou seja, cuidar de um portador de DA constitui uma oportunidade de dupla transformação em um “outro eu mesmo”. Esta percepção me fez retomar a alegoria da dupla do cego e do parálítico, ilustração que Merleau-Ponty (2002, p. 32) utiliza em sua descrição sobre a virtude da linguagem, destacando que as palavras, “sustentadas pelo movimento de nosso olhar e de nosso desejo”, falam a nós durante a leitura e formam conosco uma dupla semelhante a um cego e um parálítico ajudando-se mutuamente. Pensando a relação cuidador-pessoa com DA, e articulando-a ao discurso de Merleau-Ponty acerca do corpo próprio como um “eu posso”, me ocorreu algo semelhante à cena da referida dupla. A pessoa com DA, em função da neurodegeneração progressiva, vai se tornando cada vez mais dependente de seu cuidador, a exemplo do parálítico, ao mesmo tempo, o cuidador encontra-se nesta posição orientado por uma coexistência que se impõe a ele como um ser bruto, algo que o homem natural chamaria de “carga” do cuidador, já que ele considera o cuidado como uma “sobrecarga”, entendendo que a pessoa antes de assumir o cuidado já trazia consigo uma “carga”, e em função desse ser bruto, a pessoa torna-se cuidadora como um cego. Para que ela veja precisa da visão do parálítico, assim, o cuidador empresta suas “pernas” à pessoa com DA, e esta lhe empresta os olhos. Tal analogia constitui o que em Merleau-Ponty se entende como a experiência do outro ou vivência do corpo próprio, a qual envolve um entrelaçamento ou, acasalamento, termo utilizado por Husserl na obra **Meditações cartesianas** referindo-se à percepção de outrem. Vejamos a seguir alguns comentários com fragmentos da descrição vivencial de uma cuidadora em que se evidenciam a intercorporeidade filha-mãe e a experiência do corpo próprio.

Apesar de possuir quatro irmãs e ser a filha que morava mais distante da mãe, **Esmeralda** é quem primeiramente manifestou uma atitude de preocupação com a mãe na emergência da DA, tornando-se sua cuidadora principal. Ela tenta explicitar os motivos pelos quais decidiu assumir a responsabilidade, porém suas descrições me fizeram ver a ambigüidade na qual se insere. Ela conta que certo dia sua mãe sentiu que estava sendo alvo de perseguição e telefonou para ela. Imediatamente, ela comunicou o fato a suas irmãs e a partir de então passou a criar estratégias resolutivas para o problema, ou seja, começou sua vivência como cuidadora. Vejamos:

Quando a mãe começou a sentir as coisas, uma vez ela ligou pra mim [...]: ta passando um avião aqui em cima do meu prédio! Eu disse: mas o que que tem mãe, o avião passar aí [...]? Ela disse: ah, não sei. [...], na cabeça dela aquele avião era o Fernando Henrique que tinha mandado, procurando um lugarzinho no apartamento dela pra botar uma bomba e acabar com a vida dela. Então, eu liguei pra minhas irmãs: a mãe não pode mais ficar sozinha! [...] elas disseram: o que que nós vamos fazer? Eu disse: não sei, tem que dar um jeito, a mãe ta muito sozinha [...]. Um dia eu fiz uma reunião e [...] combinamos de cada dia ir uma, a hora que tivesse tempo, durante o dia ou à noite. A única que foi e nunca faltou fui eu. Não deu certo. Compramos uma casa e levei a mãe pra lá, comecei a cobrar pra elas irem lá que a mãe tava sozinha, e ficava perto da casa delas, [...] ficavam meses sem ir [...]. Então, eu trouxe pra minha casa. É o meu jeito de ser, eu sempre fui assim, de querer ajudar todo o mundo, independente de quem seja [...]. (Esmeralda, [4])

Neste momento, se iniciou a experiência do outro ou o processo de diferenciação do universo do sentir ao universo do saber, e o cuidado que antes existia para esta cuidadora como um não-saber de si foi se atualizando; na perspectiva do corpo próprio, o corpo atual foi atravessado, ao mesmo tempo, por um corpo habitual e um corpo perceptivo, isso em função da experiência intercorporal. O contexto da descrição me fez ver que a percepção do cuidado se desencadeou a partir da retomada de um anonimato que extrapola qualquer tentativa de explicação, e é neste sentido que suponho que haja uma relação de cumplicidade mãe-filha e vice-versa, a qual é ambígua. Esta é a única certeza que se tem quando se trata de compreender a constituição do familiar como cuidador de um portador de DA, ou seja, consiste em

uma experiência ambígua marcada pelo confronto entre dois corpos iluminados e impalpáveis, entornando o familiar cuidador e a pessoa de quem cuida, em que um vai abrindo possibilidades para o outro, como acontece na dupla do cego e do paraplégico sobre a qual falava há momentos atrás. Vejamos um pouco mais a descrição:

[...] não é sobrecarga, o que eu reclamo mais em si, não é de cuidar da mãe, não me incomoda cuidar dela, o que me incomoda mais é quando eu preciso de alguém, como pra eu ir lá à reunião [do grupo de ajuda mútua], que eu precisava da minha irmã pra ficar com a mãe e ela não fica, [...] porque eu fico pensando assim: o que custa ficar uma tarde com a mãe! [...] isso é que me machuca! Porque tudo delas é: porque eu tenho que sair, não vou sair porque eu tenho que cuidar; [...] o que me magoa é, eu sei que eu não posso sair e deixar ela sozinha, e as outras que tanto apoio, tanta ajuda tiveram dela quando ela tava boa, e agora não ajudam! [...] cuidou dos filhos delas, foi útil, a mãe fez tudo que pode pra dar do bom e do melhor pra nós, e agora ela não poder contar com as filhas! A revolta minha é com a falta de colaboração, a maneira que as minhas irmãs estão tratando, o afastamento, o desprezo delas com a mãe, isso é que me revolta, e não o cuidar. Eu fiz uma reunião aqui e falei pra elas: eu não estou reclamando de cuidar da mãe, eu só quero mais apoio, porque vocês sabem que com a mãe aqui eu não posso fazer mais nada; eu não posso ficar dentro de casa e não ir mais a lugar nenhum! [...] eu só quero que me ajudem nisso, não estou reclamando de cuidar da mãe, não to me incomodando, eu só quero que, quando eu precisar, ou no dia que eu tiver estressada, o dia que eu precisar ir a algum lugar, vocês colaborarem! Então, eu fiz essa reunião aqui e falei isso tudo pra elas, então ficou definido que cada semana uma fica com a mãe, esta semana uma levou a mãe [...]. (Esmeralda, [3])

Nesta descrição, pode-se observar toda a articulação da cuidadora tentando justificar seu envolvimento com a experiência cuidativa, engendrando a incorporeidade com suas irmãs. Ao mesmo tempo em que “escolhe” cuidar, ela se ocupa com intensidade em queixar-se do não envolvimento por parte de suas irmãs no cuidado, fazendo ver que por um lado, a “opção” em responsabilizar-se pelo cuidado pode significar uma estratégia não deliberada de interrupção do contato com o outro; à luz de Merleau-Ponty, posso entender que o “ocupar-se” com a mãe funciona como uma palavra que objetamos para intermediar ou substituir a ausência do outro, para preencher o *nada* que se impõe quando nos damos conta de que o outro nos vê. Percebi que o contexto de inserção social da cuidadora se limitava basicamente ao

espaço doméstico, com raras oportunidades de abertura ao outro, aspecto vulnerável à solidão e centramento em atividades de vida diária. Esse ambiente abstêmico de vínculos sociais e de atividades produtivas conspira a favor da interrupção do fluxo perceptivo propício à construção e à efetividade de projetos de vida. Porém, como somos condenados à experiência do “eu posso”, inclusive as estratégias que criamos em busca de ajustamento dos descompassos que as ambigüidades nos impõem, não obstante sejamos estigmatizados como doentes, ainda assim, pressupõem uma oportunidade para o “eu posso”. Independentemente do modo como a pessoa inseriu-se na função de cuidadora, o fato é que, em se tratando de uma experiência ambígua, que é criativa, se favorece a vivência de um outro “eu mesmo” em ambos: cuidador e portador de DA, conforme pode-se acompanhar no relato que se segue:

[...] antes eu não conseguia pegar na mão dela pra cortar uma unha, pegar no pé dela pra lixar uma unha, pegar o cabelo dela jogar pra trás, mexer, secar o cabelo, lavar a cabeça dela, isso era impossível antes dela adoecer, hoje eu sinto bem e queria fazer mais, mais do que o que eu faço. No começo da doença, eu ia com ela ao médico, pra atravessar as ruas lá no centro ela não queria que eu segurasse na mão dela, dizia: não me pegue, eu não sou criança! Agora eu já ando no centro com ela, seguro pela mão. [...] é do contato físico que ela precisa, do carinho, do tocar, essas coisas..., eu não consigo, mas quando eu consigo fico feliz que eu conseguir! Eu sei que eu era de tudo certinho, tudo no lugarzinho, depois que a mãe veio pra cá eu mudei bastante, as coisa que eu não tolerava eu to tolerando agora; [...] Meu marido às vezes fala, tu mudaste, tu eras uma pessoa tão pentelha! Graças a Deus que tu não és mais pentelha assim! [...]. Porque eu intrigava com ele quando ele deixava o calçado fora do lugar, no meio do quarto; eu dizia: [...] não vais usar mais, no outro dia de manhã guarda onde tem que guardar! E agora não, hoje de manhã tinha três pares de calçado dele no quarto. (Esmeralda, [1])

Assim como a descrição de **Esmeralda**, as dos demais cuidadores integrantes do estudo revelaram experiências extraordinárias de mudanças em suas vidas, como se pode ler no capítulo anterior. É interessante notar que a transformação ocorre não pela coincidência, mas, sobretudo, pela diferença. A partir da experiência de entrelaçamento, o familiar cuidador e a pessoa com DA retomam suas histórias (anônima e cultural) e conseguem criar vínculos afetivos em meio à contingência da doença.

6.3 Estilo e aprendizagem no cuidado

A forma como o senso comum lida com os conceitos de “dom” e “aprendizagem”, aspecto destacado nas descrições dos cuidadores, parece estar relacionada à incorporação de teses vinculadas ao discurso psicológico clássico em torno dos conceitos de temperamento e caráter, entidades que constituiriam o “aparelho psíquico”, a personalidade (D’ANDRÉA, 1987). Esta tradição coloca o temperamento como algo inato, a porção da personalidade que alguém teria herdado de outrem, e aqui a noção de dom encontraria o seu correlativo. Já o caráter seria a parte que se desenvolve a partir das interações com o meio através de processos cognitivos, isto corresponde à noção de aprendizagem referida pelos cuidadores.

Os psicólogos clássicos fazem crer que a impessoalidade é algo inato, e a personalidade, algo aprendido cognitivamente. A meu ver, aquilo que os cuidadores referiram como “dom”, associando-o à idéia de temperamento, corresponde à noção de *estilo*, instituída em Husserl e retomada por Merleau-Ponty (2002, p. 84), o qual diz que o “estilo é o que torna possível toda significação”. Sob essa ótica, o “dom” ou *estilo* se refere ao nosso vínculo primordial com o mundo e com os outros, é algo que não sabemos exatamente o que é, mas que tem a ver com nossa inserção corporal no mundo, com a maneira como nos ligamos de modo animal e visceral com as coisas; o cuidador retoma e ultrapassa a conformação do mundo que se inicia na percepção, ou seja, no sentido husserliano, seria a vivência da temporalidade, aquela em que a pessoa retoma os vividos co-dados e lança-se em direção ao horizonte virtual ou possível; cada cuidador monta seu sistema de equivalência ou corpo habitual, na perspectiva de desenvolver o cuidado. Neste sentido, a idéia de que certas pessoas possuem um “dom” como algo inato para o cuidado cairia por terra, dando lugar à noção de *estilo* ou forma como a pessoa retoma seu corpo habitual na experiência perceptiva do cuidado.

Para Malraux (apud MERLEAU-PONTY, 2002, p. 85), o estilo é o “meio de recriar o mundo segundo os valores do homem que o descobre”. Na experiência de cuidar de um portador de DA, é exatamente isso que ocorre, ou seja, cada cuidador que traz seu estilo desenvolve um modo de cuidar. Em minha vivência no grupo de ajuda

mútua dos cuidadores de pessoas com DA, pude testemunhar a diversidade de modos de cuidar que eles compartilhavam; ouvi-os muitas vezes dizer, mais ou menos assim, aos recém-integrantes do grupo: “não existe uma receita pronta que ensine o cuidado, tem que ser criativo!”. Mas pude perceber que cada um, orientado pelo seu estilo, “inventava” uma maneira de cuidar que lhe parecia melhor. Neste sentido é que o *estilo* “só se tornará visível” quando preencher uma ação (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 86), e desta forma ocorre na experiência perceptiva do cuidado, quando uma pessoa assume a função de cuidadora, ela revela algo que não sabia de si – um estilo, que foi descrito por alguns integrantes do estudo como a revelação de um talento.

Se a experiência do cuidado é entendida como um “dom” ou uma “aprendizagem”, implica uma questão paradigmática importante, pois envolve as teses do “em si” e do “para si” relativas às tradições objetivista e subjetivista, acerca das quais já me referi anteriormente quando falava da fundamentação filosófica do estudo. Segundo os relatos dos cuidadores, o “dom” constitui algo com o qual já nascemos, ou que o recebemos de uma entidade especial. A partir desta idéia, o “dom” passa a ser um requisito ou indicativo para que alguém se autodesigne ou seja eleito cuidador. Entendendo a opção por estar cuidador como uma experiência orientada pela coexistência ou intencionalidade, e que a maioria dos cuidadores revelam uma procedência marcada por situações de desprestígio social ou mesmo na família, ao lhe ser atribuída a função de cuidador, esta passa a constituir uma “sobrecarga” para ela, considerando que seus predicados antropológicos já lhe impõem uma “carga”. Logo, possuir um dom inato ou adquiri-lo como um “privilégio”, implica admiti-lo como algo em si. Supor que o cuidado resulta da aprendizagem, como um processo cognitivo, implica dizer que alguém deva ter, a priori, uma capacidade intelectual para desenvolver o cuidado, e, nesse caso, alguns poderiam tornar-se “bons” cuidadores, e outros, “maus” cuidadores. Esta tese envolveria a suposição de que existe algo “para si”. Vejamos as descrições seguintes:

[...] gostar de cuidar é um dom, tem pessoas que são propensas a gostar de cuidar, eu acho que é uma coisa natural porque a gente ver mulheres e homens que gostam de cuidar de crianças, de idosos, gostam de estar sempre cuidando de alguém, tem outras que se tornam cuidadoras pela necessidade.[...]Eu tenho refletido muito no cultural e na escolha [...]. Eu tenho dificuldade de pensar que o cuidado seja só cultural, porque tem pessoas que não têm um ambiente cultural de cuidados e elas são

cuidadoras; eu conheço pessoas que nasceram em lares desestruturados, horríveis e que elas são cuidadoras naturalmente! [...]. Eu acho que tem que pesquisar um pouco mais, mas ainda eu acredito assim: porque eu vejo pessoas que não têm nada a ver com outras e elas têm um cuidado. Pra mim há uma diferença entre o fenótipo e o genótipo, fenótipo são as características adquiridas ao longo da vida, pela cultura ou pelas convivências, pela educação; e o genótipo é a genética, o que determina tais características. [...] Pra mim, em algumas pessoas o cuidado é algo inato, em outras é adquirido, [...] A grosso modo, têm pessoas que são cuidadoras naturalmente e outras se tornam cuidadoras por necessidade, ou por emprego. Eu acho que tudo a gente aprende, se tu precisares aprender a cuidar, tu vai ter que ti cursar a cuidar, mas que tu faz aquilo porque tu gostas, é outra coisa! (Pérola, [5])

[...] eu acho que é dom, faz parte da aprendizagem, mas é um dom, porque tem pessoas que não admitem, eu conheço pessoas na vivência da gente que não ia admitir cuidar de uma pessoa assim, como tem famílias que não cuidam! Colocam lá num asilo pra se livrar [...]; certas pessoas já trazem de berço, já nascem com isso aí; eu conheço pessoas assim, [...]; eu acho que o dom é Deus que dar, eu acredito, tem pessoas que não acreditam em Deus, mas eu acredito! Eu acho que ele ta me dando agora. Uma pessoa que não recebeu o dom ela pode cuidar, mas não como deve ser cuidada a pessoa doente [...]. (Jaspe, [6])

[...] eu acho que pra cuidar de pessoas doentes tem que ter algum dom; como muita gente diz que as pessoas escolhidas é porque tem um dom; como no caso eu, já tive o meu filho [deficiente mental] porque eu já tenho um dom, se fosse outra pessoa não ia ter, então são escolhidos aqueles que já têm o dom pra coisa. Cuidar também é uma aprendizagem, porque na medida em que vai cuidando tu vais aprendendo, aprende a viver, tu aprendes a ser mais tolerante, a ter mais paciência, tu aprendes a amar. [...] As pessoas de fora acham que eu tenho o dom de cuidar, as gurias minhas irmãs disseram: tu cuidas da mãe porque tu já tens experiência, já tens mais paciência, tu já tens experiência com o J. [filho deficiente] . (Esmeralda, [5])

[...] eu acho que é uma aprendizagem, eu estou aprendendo a cuidar, coisa que eu nunca fiz [...]. Mas eu também acho que determinadas pessoas tem um dom pra isso, elas se dedicam a isso, elas gostam disso, isso é um dom, eu acho, existe! Pode ser que eu também na minha idade, tenha o dom de cuidar, porque eu to cuidando agora, nunca fiz também porque não houve necessidade, então, agora também eu estou aprendendo, por isso que eu digo: é uma aprendizagem também! (Topázio, [5])

[...] é uma aprendizagem, não é um dom, porque eu nunca me sentir apta pra nada disso, eu sempre dizia: Deus que nunca me castigue de eu ter que cuidar de uma pessoa de idade, principalmente, trocar fraudas, limpar fezes ou tudo isso assim! Deus que nunca me dê esse castigo! E aí, o que que vem depois? Tem pessoas que tu ver o dom de Deus nela! E tu diz assim: nasceu pra isso! Eu tento ser a melhor possível naquilo que eu estou fazendo, mas sei que poderia ser melhor, e de repente tem pessoas que fariam melhor! (Ágata, [5])

De um modo geral, as descrições confirmam a experiência de cuidado como uma vivência do corpo próprio, a qual é ambígua e se movimenta em um campo fenomenal, envolvendo ao mesmo tempo dois mundos: o mundo da vida – experiência pré-reflexiva em Husserl e experiência de coexistência ou corpo habitual em Merleau-Ponty, e o mundo da cultura ou experiência da linguagem. Estes mundos não se opõem, mas constituem fios de um só tecido. A vivência de cuidado de um portador de DA consiste no processo de diferenciação do domínio do sentir ou mundo da vida à dimensão do saber ou mundo da cultura, enfim, “tudo se passa no mundo da percepção e do gesto, mas meu corpo ‘geográfico’ ou ‘físico’ obedece às exigências desse pequeno drama, que não cessa de produzir nele uma quantidade de milagres naturais” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 105). Neste sentido, atrevo-me a falar, então, de um “espírito do cuidado”, de um sobrecuidador que guia os cuidadores sem que eles saibam. Estou me referindo ao estilo ou, na expressão dos cuidadores, o “dom”, cuja presença em miniatura ninguém jamais viu, confunde-se com o mistério de nossa corporeidade e somente se faz ver na experiência empírica do cuidar. Se começamos a pensar em que domínio ele se polariza, esbarramos em uma questão metafísica, portanto, importa que, diante do outro “doente”, o cuidador consegue retomar algo que é pré-pessoal; constitui uma experiência estética no sentido em que não há uma lógica, é algo que o cuidador sentiu em seu corpo e não se consegue explicar. O fato é que o outro se apresenta e o cuidador pode retomá-lo pelos seus próprios instrumentos, e isto é o que o faz se tornar “um outro eu mesmo”. Na descrição seguinte, podemos perceber a ambigüidade que habita a experiência perceptiva de uma cuidadora:

[...] eu não me considero cuidadora, infelizmente tenho que ser, eu me considero uma aturadora, uma provedora de funções básicas, funções elementares, comida, remédio, casa, roupa lavada; mas essa coisa de cuidar [...] é tanto que eu tenho muita dificuldade de falar a palavra mãe, faz muitos anos. [...] me deixa muito agoniada essa relação, [...] a vida inteira eu ouvi de minha mãe que ela nunca queria ir pra chameca [asilo], e esse é o meu grande problema! [...] porque eu não sou uma pessoa de casa, eu não tenho esse dom de cuidar [...]. (Pérola, [4])

Essa descrição me fez ver quão ambígua é a trajetória do cuidado vivenciada pelo familiar que cuida de uma pessoa com DA! É uma experiência que escapa à reflexão; percebi claramente que não se escolhe a quem amar ou a quem odiar, essas vivências são mediadas por um ser bruto que se impõe a nós; a fala de **Pérola** constitui um exemplo da categoria *orientação intencional do cuidado a* que me referi anteriormente; embora a cuidadora deseje se agradar do cuidado de sua mãe, ela não consegue, pois é governada pelo corpo habitual. Vejamos uma outra passagem do discurso dela:

*Agora, me machuca eu ver um cuidado tão cuidadoso, o amor tão devoto do seu **Citrino** esposo da senhora M., me machuca de eu ver aquele cuidado, me dói de ver tanto amor, tanta dedicação [...] eu acho que é um amor sincero, uma coisa maravilhosa, e me machuca de ver que eu, sendo uma filha, não consigo ter um pingão do que ele tem de carinho por uma mulher que foi e que é companheira dele, e eu não tenho esse pingão pela minha mãe! E isso me machuca, isso me dói muito; não é ciúme, não é inveja, não é nada, mas, me dói, me machuca de ver essa relação, e aí eu me cobro muito; eu já entrei duas vezes em depressão, quase cair de novo no fundo do poço, exatamente por causa de ver o seu **Citrino** e a esposa, por causa desse carinho que [...] (Pérola, [4])*

Descentrando-me nos relatos de **Pérola**, retomei as palavras de Merleau-Ponty (2002, p. 106) confirmando a experiência:

[...] o corpo não apenas se consagra ao mundo do qual traz em si o esquema: ele o possui a distância mais do que é possuído por ele. Com mais razão ainda, o gesto de expressão que se encarrega de desenhar e de fazer aparecer no exterior o que lê visa, efetua uma verdadeira recuperação do mundo e o refaz para conhecê-lo.

6.4 Ambigüidade saúde-doença no cuidado

Este tópico se refere fundamentalmente àquilo que os cuidadores expressaram

como “aceitação” ou “revolta” diante do diagnóstico de DA em um familiar. Não obstante se tratar do enfrentamento com uma situação de doença, o cuidado sempre emerge na perspectiva de se restituir a saúde. Como bem compreendeu Heidegger, o sentido do ser do homem é o tempo, pois, diante da contingência do adoecer, atualiza-se uma orientação que vem desde o passado e lança-se ao porvir visando à continuidade do viver saudável. Com esse entendimento é que falamos da ambigüidade saúde-doença no cuidado.

Merleau-Ponty (1999, p.127) transforma em linguagem sua experiência primordial acerca da saúde e da doença, fenômenos entendidos como constituintes de nosso corpo em situação, e, nesse sentido, se trata de ambigüidades. Quando o autor fala de fenômeno, ele se refere a algo que nos aparece em perfil, e este arrasta consigo todos os demais perfis. O que se mostra é uma figura e esta tem um fundo; a cada novo olhar, aquilo que era figura se torna fundo, dando lugar à emergência de outra figura, e assim prossegue a trajetória perceptiva durante o nosso processo de estar no mundo, assim funciona a nossa existência. A saúde e a doença, assim como ocorre numa imagem de ilusão ótica, coexistem em nosso campo perceptivo, tanto no domínio do sentir como no domínio da linguagem. Quando nós nos percebemos saudáveis ou doentes, expressamos isso por meio dos diversos signos que compõem nossa língua. O fato é que o sentir-se saudável nos aparece como fenômeno, e este traz consigo uma coexistência que é nos sentimentos doentes, e vice-versa; “o papel do corpo é assegurar essa metamorfose” (MERLEAU-PONTY, p. 227). Em se tratando de um processo ambíguo, por mais que a ciência médica e social tenha tentado articular conceitos que dêem conta desses termos, até então não se conseguiu sucesso. Enfim, segundo a filosofia do corpo próprio, pode-se dizer que a vivência de saúde e de “doença” constituem modos como nosso corpo atual retoma seus vividos coexistentes, e, desta forma, sempre somos, em potencial, saudáveis ou doentes, na medida em que estas potências existem para nós em perspectivas.

Coelho e Almeida Filho (2002, p. 316) desenvolveram um estudo buscando investigar o conceito de saúde nos discursos científicos das áreas de Sociologia, Antropologia e Epistemologia, partindo de autores que representam esses discursos, e fizeram uma relação com a noção de doença e a prática clínica. Em seus argumentos,

supõem que haja uma dificuldade por parte do “paradigma científico dominante nos diversos campos científicos de abordar a saúde positivamente”; esse aspecto lhes pareceu contribuir para a “carência de estudos sobre o conceito de saúde propriamente definido”. Eles sugerem também que essa carência conceitual tenha “resultado da influência da indústria farmacêutica e de uma certa cultura da doença, que têm restringido o interesse e os investimentos de pesquisa a um tratamento teórico e empírico da questão da saúde como mera ausência de doença”.

Não obstante os autores acima apontarem razões para a carência conceitual da dimensão saúde, da mesma forma que a dimensão doença, não há justificativa razoável, tendo em conta o caráter ambíguo de ambas. Se saúde e doença constituem experiências perceptivas, e estas entendidas como vivências do corpo próprio, qualquer tentativa de definição sempre constituirá um olhar de fora. Sendo assim, corre-se o risco de instituir a doença como algo em si mesma, ou seja, como alguma coisa que está no exterior e que nos acomete. De modo semelhante, institui-se a idéia de saúde. Enfim, na perspectiva merleau-pontyana, saúde e doença não constituem objetividades, mas fazem parte do movimento do corpo; ora o corpo polariza-se como “doença”, ora polariza-se como “saúde”. Referindo-se a uma portadora de afonia, Merleau-Ponty (1999, p. 227) afirmou:

Na doente da qual falávamos, o movimento para o futuro, para o presente vivo ou para o passado, o poder de aprender, de amadurecer, de entrar em comunicação com outros como que se travaram em um sintoma corporal, a existência amarrou-se, o corpo tornou-se “o esconderijo da vida” .

Se concebermos o nosso corpo como um símbolo da existência e que ele a realiza, notaremos que nossa trajetória de inserção no mundo se inscreve em um duplo movimento de extensão e recusa do corpo em relação ao outro. Neste movimento, ocorre a experiência de conversão do sentir-se doente em sentir-se saudável, e vice-versa, como por exemplo, uma recente reportagem publicou evidência extraordinária da experiência do outro, o caso do americano Terry Wallis, de 42 anos de idade, que se

encontrava em coma vítima de acidente de automóvel, e após 20 anos conseguiu recuperar funções corticais superiores. Os especialistas buscam justificativas neurocientíficas para o fato e admitem o importante papel da família que no decorrer dos anos investiu na estimulação de Wallis, principalmente através da comunicação (FOLHA DE SÃO PAULO, 2006).

A compreensão dos fenômenos saúde e doença como um processo me remete à discussão de Merleau-Ponty (1999, p. 226) acerca da afonia em que ele faz uma analogia com o sono:

Estiro-me no meu leito, do lado esquerdo, os joelhos dobrados, fecho os olhos, respiro lentamente, distancio de mim meus projetos. Mas, o poder de minha vontade ou de minha consciência termina ali. [...]. Há um momento em que o sono “vem”, ele se assenta nessa imitação dele mesmo que eu lhe propunha, e consigo tornar-me aquilo que fingia ser: essa massa sem olhar e quase sem pensamentos, cravada em um ponto do espaço, e que só está no mundo pela vigília anônima dos sentidos. Sem dúvida, este último elo torna possível o despertar: por essas portas entreabertas as coisas voltarão a entrar ou aquele que dorme retornará ao mundo. Da mesma maneira, o doente que rompeu com a coexistência ainda pode perceber o invólucro sensível do outro [...]. Nesse sentido, aquele que dorme nunca está completamente encerrado em si, nunca é inteiramente dormidor, o doente nunca está absolutamente cortado do mundo intersubjetivo, nunca inteiramente doente.

Se essa metamorfose do corpo próprio constitui um processo existencial, por que será que o concebemos como quem o percebe de fora? Por que será que recusamos o fenômeno da doença e o atribuímos sempre a um outro que está separado de nós? Certamente, tem a ver com algo estabelecido como finitude: a doença é uma das vias que leva à morte, e esta se caracteriza como a experiência do outro mais radicalmente, visto que se encerra a possibilidade de nos tornarmos um outro nós mesmos. Neste contexto, pode-se entender o modo como se inscreve a experiência perceptiva de uma pessoa diante de seu familiar com diagnóstico de DA. Enquanto lia as descrições vivenciais dos cuidadores, atualizei em meu corpo a seguinte proposição: cuidar de um familiar com DA envolve a ambigüidade existencial do corpo próprio: de um lado, o cuidador deseja conviver com o saudável e eterno, de outro lado, reconhece a tese de

que o homem é mortal, e esta lhe impõe a necessidade de enfrentamento da finitude, tendo que cuidar de um familiar portador de uma doença a partir do discurso de que a DA é um processo degenerativo crônico cujo fim é a alteridade radical, a morte. Zeben (2001, p. 151) destaca que, não obstante o homem ter conhecimento de que é um “ser mortal, em trânsito”, está sempre imerso em obscuridade, e disto decorre “a indigência existencial, a instabilidade, a inquietação, a preocupação, o temor que acompanham cada indivíduo”. Vejamos o que diz uma cuidadora:

O Alzheimer, a pessoa perde a identidade, ela vive como um vegetal, e isso é uma coisa muito triste, eu acho que ela morre naquele momento em que ela fica doente, porque ela perde a relação com o mundo! E uma das coisas que eu penso: porque que a gente não morre num momento antes de adoecer dessa doença? E eu faço a comparação exatamente assim, as imagens e as lembranças que eu tenho de meu pai, que morreu sadio, fez um AVC e se foi, foi a questão de uma noite, e as imagens que eu vou levar da minha mãe: de degradação da pessoa humana, do ser humano enquanto ser que vira um boneco na mão dos outros, uma pessoa que não tem mais personalidade, não tem mais querer, não tem mais viver, vive pelo que os outros fazem que ela viva, porque se um dia uma pessoa deixar de dar comida, de tratar, ela pára de viver, então, ela perde a condição humana! É dia a dia a degradação da pessoa, é uma coisa muito triste! (Pérola, [2])

Esta é uma experiência, sem dúvida, ambígua. A cuidadora não percebe que ela está vivendo em sua exterioridade um processo dual envolvendo um saber de si e um não-saber, em que a personalidade parece sobrepujar a impessoalidade. O processo de individuação, aquilo que se diz caracterizar o humano e diferenciá-lo dos outros animais – a racionalidade, a capacidade de se representar – na descrição acima a cuidadora me faz ver que quando a pessoa vai perdendo essa individuação, que tem uma história, ela cessa de viver, ela morre, ou seja, para essa cuidadora e para muitas pessoas, ser portador de DA é como se já houvesse morrido. A pessoa sem a razão, sem o poder de deliberar seria menos importante que os outros animais e vegetais. O relato acima me fez retomar uma das características da civilização capitalista na qual nos inserimos: a cultura do belo, do saudável e do produtivo. Nesta cultura, predomina a comunicação utilitária e perversa. Se a ciência estabelece que o portador de DA

tende à neurodegeneração contínua e irreversível, chegando à não mais responder a nossa comunicação, se o portador de DA não tem mais “utilidade” para nós, então ele é descartado, não nos serve mais, já encerrou sua vida. Isto não somente acontece para a condição dos portadores de DA, mas para muitas outras enfermidades crônicas e incapacitantes, e para os indivíduos ou grupos considerados à margem da sociedade. O estudo de Santos (2003, p. 117) realizado junto a pessoas “dementadas” revelou que, à medida que as incapacidades vão se instalando e que “as condições de comunicação e as trocas afetivas” se tornavam mais difíceis, os cuidadores se despediam de forma gradual de seus familiares portadores, e em função das diversas perdas sofridas por estes, percebiam a morte “simbolicamente”. Este aspecto me remonta à questão de como foi e como está sendo constituída a personalidade ou individuação dos integrantes de nossa sociedade.

Considerando a noção merleau-pontyana de que o outro é a nossa réplica, e vice-versa, a doença ou a morte do outro tem a ver com a nossa própria morte, no sentido em que o outro nos abre possibilidades à transcendência, e na morte ele nos fecha essa possibilidade. Esta noção me ajudou a compreender a tristeza e a angústia descritas no relato de **Pérola** diante do processo de “degradação” de sua mãe, bem como de outras cuidadoras integrantes deste estudo, e de outras pesquisas sobre cuidadores de adultos e idosos de alta dependência, realizadas tanto no Brasil como em outros países, a exemplo das seguintes: (KINNEY e STEPHENS, 1989; ZARIT, 1990; PEARLIN et al., 1991; ALVAREZ, 2001; SOMMERHALDER e NERI, 2002; SANTOS, 2003).

Diante do exposto, pressuponho que, para lidarmos com a morte, não é suficiente termos a “certeza” de que somos mortais, a experiência empírica e teórica tem me mostrado que a “consciência” de finitude não minimiza os sentimentos em relação à morte, não há “curso preparatório”, concepção filosófica ou espiritualista, entre outros, que sejam suficientes para que as pessoas em geral aceitem de modo pacífico a idéia de finitude. A meu ver, a ontologia da experiência oferece uma noção procedente sobre o tema: primeiro, ela nos orienta que há uma ambigüidade existencial, que a experiência perceptiva é ambígua, sendo assim, não podemos pensar em estarmos preparados para “aceitar” a situação de morte, pois em cada experiência

perceptiva se inscreve uma ambigüidade, e, portanto, não se pode determinar qual será nosso sentimento, por exemplo, ao tomarmos consciência de que estamos portadores de uma enfermidade que se encaminha para a interrupção da vida. Há de se admitir que certas pessoas que têm o hábito da religiosidade são mais propensas a consentir a idéia de morte, porém, fundada na tese de que a morte constitui a transição para uma nova vida, nesse caso, é possível que a ausência do outro seja preenchida com a própria linguagem no discurso em torno de um novo estágio de vida. E, nesse sentido, há teses bem consolidadas culturalmente, como se pode ver na descrição de Boff (1999, p. 152) acerca do significado da morte. Ele diz:

Para o homem-corpo representa o termo de uma caminhada por esse mundo espácio-temporal. Para o homem-alma-espírito, a possibilidade de uma plena realização de seus dinamismos latentes que não conseguiam irromper devido aos condicionamentos do tempo e do espaço. A morte do homem-corpo tem a função de fazer cair todas as barreiras. E assim o homem-alma-espírito se liberta de todas as amarras e seu impulso interior pode realizar-se segundo a lógica infinita. A inteligência que via no claro-escuro, agora vê em plena luz; a vontade que se sentia condicionada, agora irrompe para a comunhão imediata com o objeto do desejo; o cuidado que se exercia em ambigüidades, agora encontra sua plena autenticidade.

Se com esta tese se “pretende” sublimar a possibilidade de finitude, para não dizer substituir o outro e assim manter a transcendência, o que corresponderia ao que Merleau-Ponty (1999, p. 225) denominou de “hipocrisia psicológica”, aquela em que se “engana os outros homens escondendo-lhes pensamentos expressamente conhecidos pelo sujeito”, penso ser mais convincente e saudável acreditar numa possível eternidade do ponto de vista temporal, esta de fato permite mobilizar a autenticidade do cuidado como uma vivência do corpo próprio. Independente de ser uma tradição religiosa ou científica, é envolto nessas teses que o cuidador lida com a finitude. Se o discurso científico veicula que a pessoa com DA perde as funções consideradas nesse discurso como essenciais para a inserção no mundo da cultura e comunicação com o outro, destacando fundamentalmente perdas: cognitiva, de memória, de orientação e de juízo de realidade, por meio das quais se podem representar e produzir conhecimento,

apoiados nessa concepção os cuidadores podem, inclusive, não mais reconhecer os portadores como seres humanos, como foi o caso de **Pérola**, da qual falei anteriormente. Nas falas dos cuidadores, aparecem, por exemplo, expressões referentes ao domínio da Psiquiatria, da Psicologia e do Espiritualismo, como teses bem definidas nas quais eles parecem se ancorar ao lidarem com a ambigüidade imposta pela DA. Vejamos as descrições que se seguem:

Eu parto do princípio que nós estamos aqui e que nós retornamos, que a morte é um passamento e não um fim, é um estágio e não um fim; se nós retornarmos em uma outra vida, em uma outra existência, quem sabe se nós não seremos também um portador? Eu estudei em colégio católico, fui batizado na igreja católica, às vezes, a nossa fé nos alavanca a determinadas coisas, há a necessidade de procurar um ser superior, às vezes nas horas de necessidade, uma oração, nos momentos difíceis eu recorro ao pai superior, o pai superior pra mim é um Deus interior, e Deus pode ser: Jesus, Maomé; Jesus foi um líder, Maomé foi um outro líder e todos eles professaram a sua fé em um Deus. [...] faço as minhas orações, [...] às vezes vou a reuniões do budismo, é uma filosofia que me ajudou também a superar determinados problemas; na persistência de acompanhamento do problema tem que encontrar uma forma de tentar minimizar as coisas, inclusive a própria doença. (Citrino, [2])

[...] no início foi revolta mesmo, depois a gente tem que aceitar, porque tem que se conformar, que a pessoa está precisando de cuidado, [...] no final, a gente até sente de ver como a pessoa foi, como era, e como está se tornando, a gente tem até certa pena, porque você nota que não é mais aquele homem que era capaz de tanta coisa! [...] de repente, vai voltando como se fosse uma criança [...] eles não sentem, é aquilo que eu sempre digo: as pessoas que têm Alzheimer elas estão no mundo delas, é praticamente como se fosse um autista, pode ser que eu esteja totalmente errada, mas eu acho; eles não se lembram de nada, chagam ao final assim, ele não sabia quem eu era; [...] é o mundo deles, então, nós é que sofremos, nós sofremos, e bastante! A doença em si é estranha [...]. (Safira, [2])

[...] já me falaram que isso aí não tem cura e a tendência é cada vez piorar, disseram que é no cérebro, e a doença dela vai indo, vai indo, vai fechando, fechando, vai chegar o ponto que ela não vai me reconhecer mais! Pois ela não me reconheceu esses dias! [...] Olhando assim pra mim, tu não é meu marido pra deitar comigo! Aí eu fiquei revoltado! Pensei assim: o cara faz de tudo, tudo! Fiquei revoltado até com Deus! [...] O que eu mais sinto é que a gente faz de tudo pra ela e ela não compreende e não retribui aquilo com um carinho, com um beijo, uma coisa ou outra [...]. (Jaspe, [2])

Se o discurso biomédico estabelece que a DA implica perda da capacidade de a pessoa deliberar, e, segundo esse discurso, tal capacidade é essencial para se estabelecer ou dar continuidade a vínculos pessoais, entendendo-se o conhecimento como representação, focando-se nessa idéia o cuidador poderá passar a não valorizar seu familiar como alguém que seja capaz de abrir-lhe possibilidade de diálogo e, menos ainda, que lhe permita se transcender.

Nessa perspectiva, a possibilidade de experiência do outro vai depender da fluidez com que ocorrerá a experiência perceptiva de cuidado, a qual envolve a intercorporeidade dos implicados na vivência cuidativa: se na experiência há descentramento e reversibilidade, haverá transcendência de ambos, quer dizer, se na interação com o portador o cuidador se deixa arrebatar pela percepção do outro e sai de seu centro, experimentará a vivência do corpo próprio; se, por outro lado, ele não abre mão das teses que reforçam seus predicados antropológicos, deixará de usufruir do privilégio de tornar-se um outro. Neste estudo, pude perceber as duas condições. No fragmento seguinte a trajetória perceptiva de cuidado parece fluir sem resistência; não obstante o estranhamento da tarefa a ser desempenhada, a cuidadora afirma ter sido “tudo normal”.

[...] a minha mãe foi supermãe [...]. Ela era assim: eu e a minha irmã dormindo, pedíamos: mãe, trás um pouquinho de água, lá vinha a mãe com a água, ela foi assim! [...] Agora esse carinho de abraçar, de beijar, a gente não tinha, o contato físico a gente não tinha, [...] a mãe não era de demonstrar afeto [...]. Agora que aproximou assim, lógico, de chamá-la de querida, de pentear o cabelo dela, que eu penteio, de botar um batom, de dar banho nela intimamente, tudo que eu não fazia, já to fazendo [...] E eu faço isso com prazer, e até estranho de mim, eu estranho assim, no momento do banho, a primeira vez que eu dei o banho nela, sempre tem isso, mesmo que seja mãe e filha, mas aí eu digo: meu Deus do céu, a gente passa por coisas e às vezes ta ali presente! E vai pra frente. Eu digo: que bom! No primeiro dia [do banho] eu fiquei pensando isso, mas foi tudo normal, e agora eu já consigo assim, então, tudo isso que eu não fazia agora eu to vendo que eu consigo fazer isso [...]. (Diamente, [1])

O relato faz ver que a cuidadora experimenta a vivência do corpo próprio. Emersa em uma situação ambígua, a partir da diferença ela consegue efetivar algo que

se constituía apenas em uma possibilidade. Ao desenvolver o cuidado, seu corpo atual é atravessado pelo corpo habitual, que equivale à retomada espontânea dos vividos com a mãe, e dirige-se à frente por intermédio do corpo perceptivo; sem que tenha obrigatoriamente que se representar, experimenta uma vivência que lhe dar prazer. Neste sentido, a cuidadora retoma algo que ela não sabia de si – a possibilidade de efetuar uma vivência de intimidade com sua mãe, sem deliberar, consegue desenvolver atividades cuidativas ultrapassando preconceito, pudor, situações que, do ponto de vista racional, implicariam constrangimento e até sua própria interrupção. Ao conseguir desempenhar o cuidado, ela reflete sobre a vivência, estranha-se a si mesmo e regozija-se por uma realização inédita. Esta cuidadora não se mostrou focada nas determinações das teses mencionadas, sejam científicas ou sejam religiosas, no sentido de visualizar a DA como impossibilidade ou interrupção da vida, ao contrário, ciente da “degeneração progressiva da doença”, a cuidadora cria estratégias de interação com a portadora e valorização desta, para que ela possa continuar lhe abrindo possibilidades. Vejamos outro fragmento descritivo da mesma cuidadora:

[...] o que eu venho observando no cuidado é o amadurecimento, a gente fica mais esclarecida porque a gente começa a ter contato com pessoas, a se interessar por ler coisa como, sobre o Alzheimer a gente tem coisas pra ler. Então, tudo isso é bom pra gente, coisas boas que acontecem nesse percorrer da doença! Então eu acho que é um aprendizado! Pra mim esse lado do Alzheimer me ajudou muito: eu ta indo nesse grupo já é uma boa, eu ta indo numa associação, apesar de discordar de muitas coisas, mas já é uma boa, eu estar com as colegas, isso é um crescimento ótimo! Se tivesse parada, se não fosse, vamos supor, o Alzheimer, como tem pessoas que dizem: ah, a pessoa ta morta! Pronto, o que que eu iria fazer com a minha mãe? Dava um remédio, deixava ali, botava num asilo ou mesmo deixava em casa, eu não iria fazer nada pra mim! Então, eu acho que eu to ajudando a minha mãe e to me ajudando também! (...) Então, porque que eu vou dizer que é morte, é coisa ruim? Não! São coisas da vida! A própria doença me levou a buscar coisas para o meu crescimento. (...) Então, não posso dizer que tudo é negativo, tem coisas boas também; até a aproximação da mãe comigo, é coisa boa! Porque antes não tinha tanto essa aproximação, esse amor parece que não era muito visto. Eu procurei meios pra me ajudar, eu procurei me ajudar! Eu fui a duas psicólogas, e eu sinto necessidade! Às vezes tem gente que diz: ah, psicóloga, pra que? Eu digo: é pra ti ajudar! Hoje eu acho: que coisa boa! Tudo por meio do Alzheimer! E eu consigo falar, porque eu não falava quase nada, eu era muito tímida, eu era supertímida, e me ajudou! Eu posso ter mil erros ainda, claro, lógico, mas tudo isso, eu acredito, foi em função de que eu to buscando coisas a mais pra me esclarecer, isso não é só no Alzheimer! O que eu mais descobrir assim foi de eu ter a força e a coragem que eu tenho de enfrentar as dificuldades! (Diamante, [6])

A descrição mostra que cuidar de um portador de DA oferece uma extensa possibilidade para a experiência do outro. A DA constitui um evento em que a finitude se processa gradativamente, e cada presente da cuidadora “funda um ponto do tempo, o qual solicita o reconhecimento de todos os outros tempos” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 106). Isso significa que cada momento da experiência cuidativa constitui uma oportunidade para a cuidadora retomar as vivências que lhe marcaram em toda sua duração, e nesse processo ela poderá experimentar a transcendência, passar a ver o mundo e a vida sob uma outra perspectiva. Sob a ótica merleau-pontyana esta é uma experiência de campo e, portanto, uma vivência ambígua. A cuidadora não percebe que ela está vivendo a dualidade entre um saber de si e um não-saber, em que, de um lado, uma personalidade vai se descentrando no outro que necessita ser cuidado, implicando o desvelamento de uma coexistência anônima em ambos – o universo de possibilidades que se tem de transcender, o qual orienta à ressignificação do outro; e, de outro lado, um saber instituído que opera em favor de um dever-ser. Operando a percepção de cuidado durante um longo período, aproximadamente cinco anos, a cuidadora acima faz uma análise de sua trajetória e corrobora que, cuidando de sua mãe com DA, pôde experimentar a vivência do *eu posso*.

A experiência perceptiva de cuidado, como trajetória intercorporal, passa de um perfil a outro; a cada investimento que se faz nesse processo, o mundo do cuidar responde exigindo outra percepção, até que em determinado momento o cuidador se depara com algo que não lhe abre possibilidades de avançar, e, nesse momento, ele poderá retrair-se, sofrer um estranhamento, se alienar equivocadamente de que não há saídas para sua vida, poderá ter a sensação de descontinuidade de seus projetos, ou até o sentimento de incapacidade de projetar algo novo para o seu viver; mas também poderá ocorrer o contrário, ao invés de uma alienação, nesse momento de interrupção perceptiva, o cuidador poderá encontrar na pessoa cuidada ou na experiência de outros cuidadores um olhar que lhe abra possibilidade de conquistar algo que não sabia de si mesmo, ou seja, na falha da percepção pode-se encontrar o caminho da liberdade.

No momento em que a percepção é interrompida, o cuidador poderá introduzir algo ali, ele poderá criar ou para alienação ou para libertação, e ele vai criar a partir daquilo que ele ignora de si mesmo, que são os seus atos. À medida que esse cuidador

tenta preencher essa falha em sua percepção com um significante, com uma estratégia de cuidar, esse novo perfil mostra para ele um não-saber de si mesmo que ignorava, que é a sua própria história de vida, suas vivências passadas, mostrando também que, a partir daquela possibilidade encontrada, há muitas outras que poderão se abrir, ou seja, há sempre um possível à frente dos cuidadores, ou para vida ou para morte, ou para sua alienação, isolamento, depressão, confinamento, ou ao contrário, para libertação, gratuidade, crescimento, saúde e vida; há sempre uma lacuna a ser preenchida na percepção dos cuidadores de pessoas com DA. Tal preenchimento poderá ocorrer com a “saúde” ou com a “doença”. Quando os cuidadores percebem a possibilidade de ser saudável cuidando, eles estão de alguma maneira, fazendo rupturas, se transcendendo, ao mesmo tempo em que continuam vinculados às outras coisas em que eles se transcenderam; é algo que não sabiam acerca de si. Vejamos mais um fragmento de descrição:

[...] eu me vejo cuidadora por obrigação e com muita amargura. Isso interferiu no meu dia-a-dia, porque eu não tenho mais a liberdade que eu tinha. Isso me revolta porque eu estou com um filho criado, com a minha carreira no ápice, eu tenho que bloquear a minha carreira, parar de fazer as coisas que me dão prazer pra ter de ficar em casa cuidando! Isso não é uma coisa que me dê prazer em nenhum momento! Me dói, porque enquanto eu poderia está produzindo na minha profissão que eu escolhi e que me dá prazer, eu tenho que ficar em casa cuidando. Agora, me machuca eu ver um cuidado tão cuidadoso, o amor tão devoto do srº H. , esposo da senhora M., [um casal cuja esposa é portadora de DA], me machuca de eu ver aquele cuidado, me dói de ver tanto amor, tanta dedicação por uma pessoa que não é nem parente, e que ele é um amante, o marido, eu acho que é um amor sincero, uma coisa maravilhosa, e me machuca de ver que eu, sendo uma filha, não consigo ter um pingo do carinho que ele tem por sua mulher, [...] pela minha mãe! E isso me machuca, isso me dói muito; não é ciúme, não é inveja, não é nada, mas, me dói, me machuca de ver essa relação, e aí eu me cobro muito; eu já entrei duas vezes em depressão, quase cair de novo no fundo do poço, exatamente por causa de ver o seu H. e a esposa, por causa desse carinho que ele tem por ela, pra você ver como mexe! E eu que tenho uma relação de mãe com filha não consigo ter isso. É claro que na racionalidade eu consigo pensar que essa relação tem toda uma história de não gostar, história de relacionamento com a mãe [...]. (Pérola, [4])

A descrição da experiência de cuidado de **Pérola**, como qualquer vivência

perceptiva, exprime uma temporalidade que é ambígua. A oportunidade de cuidar da mãe portadora de DA se mostrou como a abertura à experiência do outro, ou seja, constituiu uma possibilidade de a cuidadora retomar os eventos que marcaram afetivamente sua existência. A intercorporeidade com a mãe fez com que ela entrasse no “túnel do tempo”, a cuidadora foi arrastada por um mundo de coexistências que, segundo Merleau-Ponty (1999, p. 526), se nós não o vemos é porque “estamos obcecados pelo pensamento objetivo”, pois, “a existência sempre assume o seu passado, seja aceitando-o ou recusando-o. [...] estamos empoleirados em uma pirâmide de passado”, e “aquilo que vivemos é e permanece perpetuamente para nós, o velho toca sua infância”. Na perspectiva da estrutura de horizontes ou figura-fundo, eu diria que o dia-a-dia abre possibilidade para que a cuidadora veja outras figuras através das quais ela vai ressignificando sua personalidade. E considerando a transitoriedade da percepção que se inscreve em um campo ambíguo, a cuidadora jamais possuirá definitivamente os motivos de sua “dor” e “sofrimento” diante do outro que cuida de modo afetivo.

Analisando a vivência na perspectiva da estrutura de horizontes proposta por Merleau-Ponty, ou, o que seria a mesma coisa, a estrutura figura-fundo, todo o discurso dos cuidadores sobre a relação que tinham com a pessoa de quem cuidam, anterior ao diagnóstico de DA, e conseqüente experiência de cuidado, se mostra como figura, e esta arrasta consigo um horizonte de passado e outro de possibilidades. À medida que o cuidador se descentra na ambigüidade do cuidar, uma impessoalidade vai se revelando, ao mesmo tempo em que uma personalidade vai se desfazendo e se ressignificando. Na descrição acima, por exemplo, as vivências “negativas” da cuidadora com sua mãe aparecem não como uma repetição dos eventos tais quais ocorreram no passado objetivo, como determinantes das dificuldades do cuidado atual, mas são retomadas sob uma nova perspectiva, a qual permite a construção de um outro modo de ser com o mundo e com o outro, embora a cuidadora apresente uma recusa da experiência de cuidado.

Percebi que alguns cuidadores integrantes do estudo movimentam entre a expressão de seus sentimentos e a noção naturalista de cuidado, aquela em que o cuidado é visto como objeto, e não como uma vivência do corpo próprio. E eles

sofrem com a necessidade de ter que cuidar de alguém que lhe faz ver um passado marcado por frustrações e ressentimentos e, ao mesmo tempo, ter que conviver com o juízo social que sanciona sua conduta caso venha a desenvolver um cuidado desprovido de manifestações afetivas, especialmente quando se tratar da relação filha-mãe. A descrição de **Pérola** mostra que ela não suportava conviver com a ambigüidade que transitava em seus sentimentos - os quais têm a ver com uma impessoalidade, no sentido de que eles surgem espontaneamente, e a racionalidade, que tem a ver com sua personalidade, calcada em posições conservadoras que defendem a tese de que temos que ser iguais à maioria; por exemplo, se, tradicionalmente, a maioria dos filhos cuida de seus pais com “afeto”, ela também deveria cuidar. Nesse ambiente ambíguo, emerge o “eu posso”, que é a identidade constituída a partir da diferença, a verdadeira experiência do corpo próprio.

A partir da intercorporeidade cuidador-portador, instala-se a experiência de campo fenomenal, a qual passa a constituir o palco onde tudo pode acontecer nas duas existências que se entrecruzam. Cada olhar desencadeia uma vivência perceptiva ou essencial. Na perspectiva da relação figura-fundo, as descrições dos cuidadores com relação às atitudes do cônjuge ou da mãe, como foi o exemplo deste estudo, referentes ao passado que antecedeu à DA – como diz Merleau-Ponty, “o velho toca a infância” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 526) – constituem uma figura que emerge de um fundo repleto de outras figuras que poderão se mostrar, e é nesse sentido que o mundo aparece parcialmente como um fenômeno, e este arrasta consigo todos os outros. Analisando as descrições dos cuidadores, fui arrebatada em minha percepção e pude ver, a partir do que se mostrou para mim, diversas figuras. A resistência de alguns em desenvolver a experiência de cuidado de seu familiar remete à relação de implicação que tem com esse familiar.

Os relatos mostram que a questão maior que abala o cuidador não é o fato de ele ter que cuidar de um familiar com uma “doença grave”, mas o que a vivência o faz ver, a dificuldade, a “sobrecarga”, o “sofrimento”, expressões que aparecem nos diversos trabalhos sobre cuidadores, bem como nas descrições deste estudo, parecem não ter a ver com o cuidado em si, mas com o fato de o cuidador ser afetado pela percepção, que lhe traz à tona aqueles vividos que certamente marcaram uma

existência. Olhando a experiência de cuidado sob a perspectiva husserliana, eu diria que a cada momento do cuidado o cuidador tem uma intuição, a que tem a ver com a formação de um campo de presença, significa que a cada ocorrência perceptiva de cuidado o cuidador retoma os elementos que ficaram retidos em sua historicidade, e essa intuição não é algo de antemão clara e objetiva, o que quer dizer que as vivências retomadas não são o equivalente a uma verdade a priori, e na visão de Merleau-Ponty a característica fundamental de uma vivência essencial é justamente a ambigüidade. Enfim, na relação com o portador de DA, o cuidador pode reconhecer algo que lhe é próprio, ou seja, a partir da intersubjetividade, podemos reconhecer no fâcies de alguém um sentimento que é nosso, pois segundo Merleau-Ponty, em certo sentido, em algum momento nosso corpo – aquilo que se chama corpo próprio – se encarna no corpo do outro, se entrelaça com ele, e, nesse sentido, as vivências são sempre universais, são um corpo de generalidade.

Nos relatos dos cuidadores, apareceram bem claramente os aspectos das atividades cuidativas de que eles gostavam e aquelas que eles refutavam, e eu pude perceber que a experiência de cuidado sempre os conduz a alguma sorte de emancipação, de dignidade e de saúde, mesmo que visivelmente se configurem a alienação, o aniquilamento, a “doença”. Desta forma, busquei suspender as teses reais e potenciais que a percepção me fez ver em minha intercorporeidade com as descrições experienciais dos cuidadores. Os relatos que se configuravam como uma condição dolorosa para o cuidador traziam consigo um horizonte de possibilidades à transcendência. Uma cuidadora que parecia se identificar como alguém que reconhecia no cuidado da mãe uma “desculpa” para não cuidar de si, deixando de viver plenamente sua sexualidade – esta entendida como a abertura ao outro, me fez ver que, espontaneamente, ela conseguiu romper com uma limitação que é fundamental para a inserção social e conseqüente experiência do outro – a dificuldade de falar em público. Vejamos o que ela diz:

[...] eu gosto de falar, antes não gostava, eu ficava roxa, verde, vermelha, de tudo quanto é cor, aí agora depois que eu comecei a participar tipo essa reunião que tem lá com vocês (Grupo de ajuda mútua) e uma reunião uma vez ao mês com os pais de deficientes; e agora é meu marido que tá indo porque coincide com o dia que a maça não vem, daí eu não tenho com quem deixar a mãe. Aí lá que eu comecei a me soltar, me surpreendi no dia que eu conseguir falar umas coisas lá, eu fiquei surpresa comigo mesma de eu

conseguir falar aquilo e não gaguejar a Z. (outra cuidadora que também participa da reunião) que diz que queria ter a coragem que eu tenho de falar as coisas, porque ela tem vontade de falar, porque ela disse que por tudo que eu passo ela passa, daí ela tem vontade de falar, mas ela não tem coragem, por isso ela admira muito a minha coragem de falar as coisas. (Esmeralda, [6])

Enfim, diante do exposto sobre a ambigüidade saúde-doença no cuidado, é interessante notar que, não obstante o portador de DA se mostrar para o cuidador como uma alteridade radical, suas descrições me fizeram ver que a experiência de cuidar constitui uma extraordinária oportunidade à experiência do outro. Percebi na experiência de cuidado de **Esmeralda** que, embora sua “escolha” em tornar-se cuidadora principal se mostre como uma justificativa para evitar a abertura ao outro, ela tem um encontro com um ser selvagem que a surpreende, fazendo ver que aquilo que poderia ter sido um obstáculo à experiência do outro passou a constituir uma oportunidade para a abertura.

6.5 Efeito do cuidar nas relações familiares

O contexto deste estudo tem mostrado que a discussão da temática “cuidador familiar de uma pessoa com DA” é indissociável da discussão sobre as interações familiares que a entornam. Portanto, o estudo não está voltado para a realidade psicológica dos cuidadores, mas para as relações intersubjetivas que se dão entre os vários membros da família, se considerarmos que a “opção” de alguém em tornar-se cuidador de um familiar com DA tem a ver com as relações de implicação decorrentes de uma generalidade intercorporal que une este cuidador à cadeia de relações sociais na qual se insere, sobretudo, aos demais membros de sua família. Esta constitui uma visão muito mais sociológica do que psicológica do estudo.

Investigando o tema, tenho percebido que a problemática que envolve o familiar

cuidador de uma pessoa com DA não tem a ver simplesmente com o fato de ele cuidar de uma pessoa, mas também com a ambigüidade dos aspectos que o impõem a assumir a função e, de alguma forma, ter que assimilar e concretizar situações de desprestígio que, possivelmente, ele tenha diante de outros familiares, de onde se segue que o estresse que o cuidador vive não tem a ver, especificamente, com o familiar de quem cuida, mas, muitas vezes, se relaciona com a confirmação de uma crença, de uma autopercepção, de um pensamento, de uma introjeção que ele tem e que adquiriu no convívio familiar e social, por exemplo, uma cuidadora que suspeita de ter sido rejeitada ou explorada por ser a filha caçula ou a primogênita, estar separada, ser mãe solteira, estar desempregada, aposentada, não ter se casado; essa pessoa, em função dessa posição, já vive no contexto social e da família uma condição de desprestígio, significativa que fere sua auto-estima; em função disso, no momento em que a cuidadora se depara com a necessidade de cuidar de alguém, todos aqueles preceitos se confirmam, e então as alterações no estado de saúde que vier a fazer poderão estar relacionadas com a confirmação dessas impressões, desse saber que ela tem sobre ela mesma a partir dos vínculos que estabeleceu com os outros membros de sua família, vínculos estes que podem estar associados a alguma sorte de interrupção das relações sociais e transcendência desta cuidadora. Vejamos alguns fragmentos de descrição das cuidadoras:

[...] eu acho que a pessoa não tem uma opção; eu não sei se porque eu estava aposentada, eu acho que eu mesma me coloquei, tipo assim: não, diante da situação, a fulana não pode, a outra não pode, a outra não pode, então sou eu! [...] ninguém nunca falou: tem que ser você, a gente até sentava e conversava, porque no começo a gente discutiui. Eu me aposentei, mas eu não tinha a intenção de parar [...], inclusive fiz o concurso de novo, passei, fui chamada e comecei trabalhar, [...] eu coloquei pra os meus irmãos que eu tinha passado no concurso e o que que achavam? [...] e todo o mundo foi unânime em achar que eu deveria trabalhar, que a mãe não ia ficar a vida inteira e que eu tinha muito tempo pela frente, que iam dar um outro jeito.[...] como o emprego não deu certo eu liguei pra minha irmã e falei que não tinha dado, pra saber o que eu faria e o que eu não faria, ela disse: a mãe está bem aqui. E ela ficou oito meses direto com a mãe; daí eu não sabia se eu pegava outra coisa ou se eu ia cuidar da mãe,[...] eu falei com a minha irmã, fui lá busquei ela, pra fazer a festa de aniversário dela e depois eu continuei cuidando, não procurei mais emprego, não procurei mas nada! (Rubi, [4])

[...] eu olhei pra tudo que era lado e não tinha ninguém; eu fui porque eu acho que eu ia ficar me sentindo muito mal se eu não fosse! Eu ia ficar

pensando: o que que está se passando? Como é que ta vivendo! Eu tomei a decisão na marra! Não foi uma coisa de livre e espontânea vontade! [Questionada sobre quem lhe impôs a cuidar]: eu mesma, porque ninguém me obrigou a ir lá! Entre aspas [...] meu irmão, um dia eu tava tão desesperada que eu liguei pra ver se eles vinham, e ele disse assim: ah, tu mesmo é quem tem que cuidar, tu não tens marido, tu não tens filho pequeno, tu não tens coisa nenhuma! Ó, eu não tenho, mas eu sou um ser humano, eu disse pra ele, eu não tenho marido, eu não tenho filho pequeno, mas eu sou um ser humano! Eu sinto, eu vivo, eu to aqui, e eu não morri, eu não morri pra vida, dei um berro com ele no telefone! Num estantinho eles se ajeitaram! Eu disse: eu não morri pra vida, eu não virei robô, eu tenho sentimento, eu sinto também, eu tenho que viver! (Ágata, [4])

A sedimentação do papel social de cuidador, seja ele “positivo”, seja “negativo”, implica a existência de um poder de individuação e de diferenciação que, justamente, vai ser “aniquilado” diante do outro – do familiar com DA, e, nesse caso, poderá afetar a saúde do cuidador, ou então ele vai se emancipar diante do outro, o que será saudável para ele. Aqui se evidencia a teoria da intersubjetividade de Merleau-Ponty, na qual ele fala da experiência de percepção do outro. Em sua tese, ele vai dizer que, se temos funções sensoriais, isso implica que já nos comunicamos com os outros, estes considerados também como sujeitos psicofísicos. Para Merleau-Ponty, a intersubjetividade é, primeiramente, uma intercorporeidade, no corpo do outro percebemos nossa própria distinção e também uma possibilidade que não somos nós, mas que é ele. E, assim, cria-se um mundo que não é mais somente privado, mas é intercorporal, intersubjetivo. Tomando como fundo essa teoria, pude perceber, a partir do que se mostrou nos relatos dos cuidadores, sua relação intercorporal com o familiar com DA e, em extensão, seus vínculos intercorporais com os outros membros da família. Quando discutia acerca da ambigüidade saúde-doença no cuidado, destaquei sobre a percepção do cuidador tendo seu corpo no mundo diante do corpo de uma existência que estava se esvaindo, mas neste tópico quero enfatizar a experiência do cuidador tendo que equacionar o lidar com o portador de DA e a intercorporeidade com os demais membros de sua família, aspecto ambíguo que não me atreveria

explicar, mas, conforme proposto para este estudo, apenas visto a descrever as vivências tais como se mostram na expressão dos cuidadores.

Olhando sob a perspectiva merleau-pontyana, eu diria que o cuidador está inserido no “sistema familiar”, não de um ponto de vista da teoria sistêmica tradicional, segundo a qual o sujeito sempre é produto do sistema, mas no sentido fenomenológico, aquele em que o “sistema” tem um fundo de subjetividade que tem a ver com a noção de intencionalidade originada em Brentano, retomada, aceita e implementada em Husserl e concebida por Merleau-Ponty na filosofia do corpo próprio, sobre a qual se baseia minha compreensão das implicações subjetivas dos “sistemas familiares” envoltos pelo fenômeno DA, e mais centradamente, da intercorporeidade familiar cuidador-pessoa com DA. Neste sentido, minha questão não é supor que o portador de DA é “causador” de conflitos intrafamiliares, mas, me ocupando das descrições das vivências intercorporais cuidador-familiar com DA, elas me fizeram ver, entre vários aspectos, o contexto familiar do cuidador, a “disfunção” desse contexto, e o ônus que essa disfunção gera para uma subjetividade.

Aquela pessoa que assume a função de cuidadora e que, por conseguinte, se ratifica a crença num certo “deslustre” diante da família, pode aparentar ser o membro mais frágil, porém, as descrições do estudo me fizeram ver que essa pessoa exprime um grau elevado de sensibilidade, coragem e força, ao ponto de assumir a responsabilidade de cuidar; no grupo familiar, o cuidador foi a pessoa que se revelou como a mais sensível ao familiar vítima da contingência da DA, em sua carência, o cuidador reconhece a necessidade do outro. Percebi também que a ocorrência daquele familiar portador pode significar uma “mão na luva” para aquela pessoa que se torna cuidadora, é como o “antítipo” que encontra o seu tipo. Há uma efetiva conexão entre; o fato de a cuidadora ser desprestigiada e a “sorte” de cuidar incidir sobre ela, e esse encaixe permitirá a experiência do corpo próprio, ou seja, uma diferença vai se desfazendo em favor da revelação de um mundo intercorporal.

Diante disso, aquela pessoa que foi mais susceptível em tornar-se cuidadora constitui a “heroína” da família, e não seu ponto mais frágil. E ela é o exemplo de elevado altruísmo, generosidade e dinamicidade, pois se preocupou e se ocupou em promover a “cura” em duplo sentido: a “cura” do sistema eu-outrem. O fato de a

cuidadora ter assumido tal papel está expressando algo que permeia sua coexistência: ela é uma pessoa que ama, é uma pessoa generosa e que é capaz de expressar aquilo que sente por si e pelo outro, e por meio desta expressão a pessoa, espontaneamente, alcança transcendência. O outro é essencial à nossa vida, a longevidade do “eu” depende da presença constante do outro conosco, e sem a intercorporeidade ocorre a morte do “eu”. A família pode julgar o familiar cuidador pelos preceitos culturais e até criar vários rótulos que traduzam caracteres que possam justificar a designação de quem será o cuidador, conforme se pode ver no fragmento acima relativo à descrição de **Rubi**. No entanto, minha vivência com os cuidadores mostrou-me que cuidar de um portador de DA é um evento sublime, não obstante ser realizado por alguém que não tem predomínio profissional e geralmente é menosprezado. Vejamos a demonstração de sensibilidade e altruísmo na fala de uma cuidadora:

[...] eu acho que eu cresci dentro de uma casa com afetividade, e fora isso, fiz amizades que me proporcionaram isso. Mas, tem pessoas que passam pela vida inteira e não aprendem, não desenvolvem isso; ah, eu acho que tem tanta gente dura! Mas eu acho que isso é uma coisa muito de estilo de vida, e de acreditar, e de ter esperança, de buscar, porque eu acredito muito na coisa da energia, tu tens que pensar positivo pra que as coisas na tua volta também aconteçam; se tu és uma pessoa que ti sentes fracassada, aí tudo em tua volta fica ruim. Acredite em Deus, eu acho que tu tens que ter fé, tu tens que fazer a tua parte, tu não podes ficar esperando só dos outros, como tu não podes ficar esperando nada da divindade! Tudo é um somatório! Eu acho que a dor ensina gemer! A pessoa tem que ter um bom coração para ser um cuidador! Tem que ser uma pessoa boa, tem que ter afeto, não pode pensar só nela! Eu acho que é isso, pra mim é isso! Tem que ser uma pessoa sensível, que se sensibilize! (Ágata, [5])

Santos (2003) destaca que, se o cuidador principal é uma outra pessoa que não um dos cônjuges, a conflituosidade e a tensão parecem ser freqüentes às interações familiares no contexto que engendra o portador de demência, e tais situações envolvem desde o estabelecimento do cuidador e a seleção do tratamento até o próprio convívio deste cuidador com a pessoa de quem cuida e com outros membros da família que co-habitam o mesmo grupo doméstico caracterizado como intergeracional. Em meu estudo, as referências dos cuidadores em relação aos outros componentes da

família giraram, especialmente, em torno: da indisposição em ajudar o cuidador principal nas atividades básicas e instrumentais de vida diária de seu familiar portador; do distanciamento e estigma diante das atitudes manifestas pelo “doente”, por parte daqueles familiares que, apesar de não integrarem o grupo doméstico do cuidador, mantinham anteriormente com ele relações estreitas e constantes; do “desprezo”, “ingratidão” e “indiferença” ou “desafeto” de tais familiares para com o portador, pois o cuidador considera que determinados membros da família tenham recebido alguma sorte de benefício do portador e, portanto, lhe devem atenção e cuidados. Vejamos alguns relatos:

[...] porque o pai também não é uma pessoa fácil de lidar, ele não ajuda e só quer ditar ordens! [...] Ele não ajuda e vigia, esse é o negócio dele! A gente foi levar ela pra fazer a tomografia, ele foi junto, eu disse: já não vai prestar! Pra tirar a mãe do carro, pra botar no carro, pra buscar uma pessoa com uma cadeira de rodas, pra fazer ficha, pra pagar o exame, pra tudo foi eu! Ele não ajuda levantar um dedo dela! Não adianta pedir que ele não vai! Às vezes ela começa a chamar os filhos e chama por ele, ele finge que não ouve! Quantas vezes eu tava agoniada no almoço, já tava tarde, e ela queria ir ao banheiro, ele ouvia e não saía de onde ele estava! Eu tinha que desligar fogo, largar tudo e levá-la ao banheiro e trazer ela de volta, e é assim: nunca ta bom, nunca faz o suficiente, tu está fazendo tudo de má vontade (Ágata, [3])

[...] depois que ela ficou totalmente dependente, a família meio que se dispersou, porque tava dando muito trabalho. No início, até as minhas cunhadas diziam: minha sogra pode ficar lá em casa, quando viram que a coisa foi pegando, foi ficando difícil, não controlava mais a urina, [...]. Quando começou a parte mais difícil parece que, cada um teve pretexto, não podia mais ficar, tinha que fazer isso, tinha que fazer aquilo, não tinha como [...]. (Rubi, [3])

[...] minhas irmãs não aceitaram, antes elas iam lá em casa, nós saíamos muito, e fazíamos almoço fora, e tal, então eu comecei a não sair mais, ficar em casa, e eles começaram a se afastar, por muitos problema: a pessoa não come direito, derruba, vai pegar um copo e derruba na mesa; eu sabia o problema todo e meus filhos também; eu não me incomodava, mais os outros eu sentia que sim, minhas irmãs, o meu cunhado, ou mesmo quem estivesse; às vezes até riam. A gente sente mesmo, sente, porque eu dizia: pôxa, eles não vêm mais, porque que eles não vêm? Não vêm porque ele não se comportava direito a uma mesa, então, a pessoa se afasta e a gente sente, claro que sente! [...] mas a gente sente o afastamento da família, a gente ficava um tanto magoada, e isso daí foi pesando também, porque claro, magoou! Os da família dele sempre meio reservados, tanto que passamos um Natal e Fim de ano e ele já estava com problema, e eu notei que nós pusemos aquela mesa muito bonita, muito arrumada, tavam todos os filhos, os sobrinhos, a família muito grande, e quando eu vi tinham botado outra mesa separada, mais excluída, e foi onde que ele se sentou, e praticamente

ele ficou sozinho, e os irmãos em outras mesas, junto com a família; e aquilo ali eu sentir bastante! E eu sentei com ele, foi quando meu filho veio e ficamos ali juntos, demos uma força e tal [...]. (Safira, [3])

Quando a mãe tava boa cuidou dos filhos delas, foi útil, a mãe fez tudo que pode pra dar do bom e do melhor pra nós, e agora ela não poder contar com as filhas! A revolta minha é com a falta de colaboração, a maneira que as minhas irmãs estão tratando, o afastamento, o desprezo delas com a mãe, isso é que me revolta, e não o cuidar [...]. (Esmeralda, [3])

[...] sentada à mesa com eles (cuidadora com os filhos), eu disse: vocês tão de férias, vocês vão pelo menos um pouquinho lá na vó, e digam, oi vó, como é que vai o Havaí, que ela gosta, como é que ta seu crochê? Entrem na conversa que ela gosta, fique lá um pouquinho com ela, pois ela cuidou tanto de vocês! Meu Deus, eu trabalhava e estudava à noite, ela vinha pegar a C. (neta) no NDI [Núcleo de Desenvolvimento Infantil] pra levar pra casa! Então, ela deu atenção pra os dois, e eu não sei por que os dois não conseguem nem..., só dão um beijo quando é assim, no natal, quando é no aniversário, só, eles não vão lá, o R.(neto) ainda vai mais, mas a C.(neta) eu não sei, eu acho que ela ta um pouco revoltada porque eu só to lá, talvez seja isso. (Diamante, [3])

Todas essas demandas por parte do cuidador envolvendo outras pessoas da família além do portador de DA, vejo, à luz da ontologia da experiência de Merleau-Ponty, na perspectiva da estrutura de horizontes, ou seja, os relatos aparecem como figura, mas esta anuncia um fundo de onde podem emergir muitas outras figuras. Logo, o foco do estudo se dirige ao modo como os cuidadores retomam suas vivências, o qual se mostra nas entrelinhas de suas falas. Na leitura dos depoimentos, meu olhar sobrevoa as ambigüidades que engendram os vínculos intercorporais e se estabelecem no “sistema familiar” de onde emerge determinado membro que se sentiu afetado pela temporalidade e decidiu “tornar-se” cuidador principal de seu parente com DA.

Não obstante os cuidadores se queixarem da recusa de certas pessoas da família em colaborarem com o cuidado, percebi que este não constitui, em si, o principal aspecto que os aborrece. O que parece afetar o cuidador é a interrupção de sua abertura ao outro, ou seja, a conflituosidade decorre muito mais pelo fato de o cuidador se

achar impedido de estabelecer relações do que propriamente o fato de os demais membros da família não ajudarem no cuidado. Se em sua história de vida o cuidador foi, de alguma forma, privado de desenvolver sua sexualidade, esta compreendida como abertura ao outro, e se essa privação tem algum vínculo com aquela pessoa de quem cuida, no momento em que o cuidador se defronta com o cuidado, ele retoma as vivências que ficaram retidas e poderá se interromper diante das possibilidades de inserção social. Vejamos a descrição seguinte:

Eu nunca imaginei que ela pudesse vir morar comigo, essa era uma hipótese muito remota, eu achava que ela ia morrer do coração mais cedo, porque tinha história familiar de problemas cardíacos. Eu acho que cada vez mais eu reforço que tenho que viver a minha vida que me dar prazer, e que nesse momento eu to tendo que não ter prazer e não viver a minha vida pra cuidar novamente dela, e isso ta me doendo muito! Isso ta me atrapalhando, está atrapalhando o meu viver! Porque aquilo que eu projetei pra mim, eu estou tendo que não fazer, eu estou vivendo novamente pra agradá-la, e isso está me doendo! Porque depois que eu consegui superar isso, de não ter que viver pra agradá-la, porque eu tinha a minha vida, eu agora voltei atrás, a uma idade lá de trás, e esse é o grande problema pra mim, eu estou me sentindo adolescente novamente, vivendo pra agradá-la, fazendo pra agradá-la, eu tenho de deixar de fazer as coisas que eu gosto pra agradá-la de novo, e é difícil pra eu aceitar de novo! Ao invés de eu crescer, eu estou regredindo, eu estou retroagindo, voltando pra agradá-la. Acho que eu involuir [...]. (Pérola, [4])

Avançando em minha percepção, os relatos me fizeram ver que, no momento em que uma pessoa é acometida pela DA e a família se depara com a situação de ter que cuidar, determinado membro, sendo sensível, retoma seus vividos, e o parente com DA aparece como figura, porém, o fundo mostra que a questão maior enfrentada pelo cuidador não trata do cuidado em si, mas o fato de mais uma vez seus projetos de vida serem interrompidos, e o que é pior ainda, pelas circunstâncias de ter que cuidar de uma pessoa que lhe faz ver toda uma história de desprestígio. Suas perspectivas de ser, por exemplo, um profissional competente, autônoma e independente, agora são dificultadas pelo fato de ter que se dedicar ao cuidado, e, como bem afirma Merleau-Ponty, “a existência sempre assume o seu passado, seja aceitando-o ou recusando-o. A recusa de cuidar significa negar o contato com o mundo da vida que é o tempo. E neste

sentido, **Pérola** chegou a dizer que, ao presenciar outros cuidadores manifestando afetividade no cuidado de seus familiares portadores de DA, ela sentiu-se “deprimida”, “desesperada” e diz que lhe “dói muito”, pois não consegue sentir tal coisa por sua própria mãe. Analisando toda a descrição dessa senhora, fui conduzida à percepção de que, assim como ela, em sua infância e adolescente, via a figura da mãe impedindo-a de ficar em casa estudando, ela poderá retomar esta figura impedindo-a de continuar seus projetos de vida. Ao me descentrar na descrição, pude sentir tamanha ambigüidade e me dou conta de que tudo que eu vier a articular sobre a experiência perceptiva de cuidar é insuficiente. Se eu consegui me reconhecer em tal descrição, foi porque o contato com ela suscitou em mim uma vivência essencial, e se tento objetivá-la, só a tenho parcialmente, embora esteja certa de que as demais partes coexistam em perspectivas. Neste sentido, argumenta Merleau-Ponty (1999, p. 494):

Se sou capaz de reconhecer a coisa, é porque o contato efetivo com ela desperta em mim uma ciência primordial de todas as outras, e porque minhas percepções finitas e determinadas são as manifestações parciais de um poder de conhecimento que é coextensivo ao mundo e que o desdobra de um lado a outro.

6.6 Percepção do outro e de si no cuidado

A idéia da categoria “*percepção do outro e de si no cuidado*” surgiu da retomada de um dos temas que o subgrupo reflexivo sugeriu para o roteiro de entrevistas: *o cuidado do outro e o cuidado de si*. Os cuidadores abordavam a dificuldade que sentiam para equacionar as atividades cuidativas em atendimento às necessidades de seu familiar com DA e a atenção de suas próprias necessidades. Esta ambigüidade me conduziu a uma mais ampla, que é a forma como o cuidador percebe a si mesmo e ao outro enquanto cuida.

Na fenomenologia clássica, o filósofo que efetivamente discute o tema do cuidado é Heidegger, especialmente em sua obra *Ser e tempo*, parte I. Por isso, me ocorreu a idéia de iniciar a abordagem do tópico a partir da noção heideggeriana de

cuidado e em seguida proceder à articulação do tema baseando-me na teoria da intersubjetividade de Merleau-Ponty.

Ao falar do cuidado, Heidegger nos remete à “fábula de Higino”, um jovem grego que, por ser inteligente e possuir vasta cultura, foi tomado como escravo pelo imperador romano Augusto César e educado na melhor escola da época; após alguns anos de sua liberdade, recebeu o cargo de diretor da Biblioteca Central de Roma e por 40 anos mobilizou toda a vida cultural romana (BOFF, 1999). Dentre as várias fábulas que escreveu, nos interessa aquela em que Higino personifica a dimensão “cuidado”. Conforme versão de Boff (1999, p. 46), Higino conta que:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu de repente a Terra. Quis também ela conferir o seu nome a criatura, pois fora feito de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: você Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta esse espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *Homem*, isto é, feita de *húmus*, que significa terra fértil.

Na mitologia grega, Júpiter é o deus do tempo, sendo assim, ele é o deus da eternidade e do espírito. Na fábula de Higino, Júpiter deu vida à criatura de Cuidado. A Terra é considerada a grande mãe, a deusa grega Telus, aquela que forneceu a matéria-prima para que Cuidado pudesse esculpir aquela forma. E Saturno é o Juiz, sendo justo, ele concede a sentença a cada um dos envolvidos na obra e decide por nomeá-la de Homem, que vem de húmus, porque foi do húmus da terra que ele foi gerado. Assim, fez-se o homem, segundo a mitologia grega descrita por Higino, e, baseado nessa fábula, Heidegger desenvolveu sua noção de cuidado; para ele, o

homem é aquele cujo ser é o cuidar; o cuidado é o ser do ser-aí, do *Dasein* (STEIN, 1990).

Para Heidegger, quando nós nos ocupamos no cuidado de alguém, nosso ser de cuidador fica encoberto na pessoa de quem cuidamos, ou seja, quando investimos intensamente no cuidado de outrem, este vela o nosso ser. Esta experiência foi evidenciada nas descrições vivenciais dos familiares cuidadores integrantes deste estudo, especialmente porque a pessoa com DA exige um envolvimento alto da parte do cuidador, como podemos perceber na descrição seguinte:

[...] quando eu ia cuidar dela [...] e retornava, eu chegava de quatro, nossa, muito mal! Eu acho que eu levava uma semana a dez dias pra voltar a ficar bem, [...] eu acho que, aqui eu podia cair, lá eu teria que segurar o máximo, porque afinal de contas eu tava indo pra cuidar, meu pai achava o máximo quando eu estava lá, e eu sei que apesar dos meus gritos, dos meus choros que eu tinha com as minhas amigas, com eles, era fundamental! Eu resolvia milhões de coisas, pro meu pai era fantástico! E até pra minha mãe mesmo, como: o banho que era um caos da minha mãe tomar, ou qualquer tipo de higiene, [...] muita coisa eu conseguia fazer, só que eu ficava sentindo, mas eu pensava assim: eu preciso segurar, eu preciso está bem, eu preciso fazer, quando eu chegava que era minha casa, meu marido, meu filho, eles tinham que me agüentar um tempo! (Cristal, [7])

[...] eu não cuido muito de mim, eu to cada tempo mais relaxada, o cabelo, eu não tenho cuidado muito de mim, eu nunca fui de viver em salão, mas eu acho que eu me cuidava melhor, eu não tenho tempo pra me cuidar, não sobra tempo, eu faço tudo, cuidado da mãe, faço a comida, lavo roupa, limpo a casa; minha filha ajuda quando ela está em casa; o tempo que me sobra, eu quero ficar sentada ali junto dela [da mãe]; nem novela eu assisto porque novela a gente tem que acompanhar e nem sempre dar. (Rubi, [6])

Este modo de cuidar, em que de tanto se ocupar do outro o ser do cuidador é encoberto, Heidegger designou de cuidado inautêntico; como se pode perceber no relato de **Cristal**, não obstante ela não se desvincular do cuidado de si, o faz em função da relação de implicação que mantém com a mãe e, especialmente com o pai, conforme percebi em suas falas. Embora a cuidadora afirme que ia à casa dos pais com o objetivo de cuidar da mãe, a descrição faz ver que o foco do cuidado era, primeiramente, o pai: “[...] *Eu resolvia milhões de coisas, pro meu pai era fantástico!*

E até pra minha mãe mesmo, [...]”. Porém, quando a cuidadora regressava de uma longa jornada de cuidado, ela chegava em casa e retomava o seu ser de cuidadora, o que estava encoberto se desvelava. Esta modalidade de cuidar, Heidegger chamou de cuidado autêntico ou cuidado de si, que é um cuidado que produz angústia no cuidador, ele sofre porque se depara com o seu próprio ser. As descrições revelam que alguns cuidadores, por considerarem o familiar com DA como potencialmente morto, cuidam da finitude dele, sendo, portanto, um cuidado inautêntico, ou seja, apesar de não se aperceberem, cuidam de sua própria morte através da finitude do outro, e, enquanto estão se ocupando da finitude do outro, parecem não sofrer tanto. Contudo, há aqueles cuidadores que, percebendo seu familiar como portador de uma doença degenerativa e que não tem cura, retomam na “morte” desse familiar a possibilidade de sua própria morte, e por isso cuidam da própria finitude, constituindo assim o cuidado autêntico. Vejamos algumas falas.

[...] eu fiquei chocado, já me falaram que isso aí [DA] não tem cura e a tendência é cada vez piorar, disseram que é no cérebro, e a doença dela vai indo, vai indo, vai fechando, fechando, vai chegar o ponto que ela não vai me reconhecer mais! Pois ela não me reconheceu esses dias! [...] Aí eu fiquei revoltado! Pensei assim: o cara faz de tudo, tudo! Fiquei revoltado até com Deus! Agora que eu poderia ter uma vida razoável, sair, passear, poderia ir nesses passeios de idosos pra o Norte, Nordeste, passar dez, quinze dias de viagem; agora o que que eu vou fazer? (Jaspe, [4])

O Alzheimer, a pessoa perde a identidade, ela vive como um vegetal, e isso é uma coisa muito triste, eu acho que ela morre naquele momento em que ela fica doente, porque ela perde a relação com o mundo! E uma das coisas que eu penso: porque que a gente não morre num momento antes de adoecer dessa doença? [...] uma pessoa que não tem mais personalidade, não tem mais querer, não tem mais viver, vive pelo que os outros fazem que ela viva, porque se um dia uma pessoa deixar de dar comida, de tratar, ela pára de viver, então, ela perde a condição humana! É dia a dia a degradação da pessoa, é uma coisa muito triste! (Pérola, [4])

Para Heidegger, quando nos ocupamos de nossa finitude, é nesse momento que transparece mais claramente o nosso próprio ser de cuidador, ou seja, para o filósofo, a expressão máxima do cuidado é o ser para a morte (STEIN, 1990). A dor, o choro,

enfim, o sofrimento dos cuidadores constituem manifestações da ambigüidade da experiência de cuidar; tais manifestações podem ocorrer tanto pelo sentimento de perda progressiva do outro quanto pela percepção da própria finitude.

Vale destacar que as noções de autenticidade e inautenticidade em Heidegger não têm um sentido moral, tanto o autêntico como o inautêntico são modos de ser, modalidades de cuidar. Os cuidadores revelaram que, no processo de cuidar de seus familiares com DA, eles experimentam essa ambigüidade entre o cuidado autêntico e o inautêntico. Sob o olhar merleau-pontyano, tal ambigüidade perpassa a forma como percebemos o outro. Objetivamente, o outro para nós é sempre uma subjetividade distinta de nós e possui um conjunto de características socioantropológicas, por isso, temos a ilusão de cuidarmos do outro apenas como indivíduo, como personalidade; por exemplo, neste estudo, os cuidadores são esposos e filhas de portadores da DA, e, pensando o cuidado na perspectiva objetivista, sempre tentamos encontrar uma explicação para a assunção dessas pessoas à função de cuidadores; podemos dizer que as filhas e os esposos cuidam a partir daquilo que seu familiar foi para eles antes de adoecer, segundo os papéis socioculturais que desempenhava, porém, as descrições me fizeram ver que a condição não é exatamente esta, aliás, o outro, segundo Merleau-Ponty, não se limita aos pensamentos que articulamos acerca dele. O outro de quem esses cuidadores se ocupam está muito mais além e aquém daquilo que eles representam como personalidades que estão vivenciando o fenômeno instituído como DA; na perspectiva da filosofia merleau-pontyana da intersubjetividade, o outro de quem os familiares de pessoas com DA cuidam é um ser de generalidade, que é um ser impessoal e, nesse caso, não se reduz a uma formulação objetiva estabelecida pelos cuidadores ou por nós, pesquisadores, enfermeiros e outros profissionais da saúde. Merleau-Ponty concede vários nomes para esse outro a que me refiro: ser bruto, ser selvagem, ser de indivisão, ser anônimo, impessoalidade, invisível, entre outros. Quando Heidegger se refere ao cuidado inautêntico, é desse ser que estamos cuidando, ou seja, do nosso invisível. E quando efetivamente o invisível se mostra para nós, o que acontece sempre em perfil (fenomenicamente), caracterizando-se o cuidado autêntico, na maioria das vezes isso constitui uma experiência angustiante, dolorosa, de sofrimento. Mas, segundo Merleau-Ponty, o fato de constituir uma experiência

dolorosa não significa que se trata de uma experiência negativa, de uma fatalidade, pois é justamente nesse momento que temos a oportunidade de produzir algo novo; como “somos um projeto [...] temos sempre a possibilidade de superação do ponto de partida” (CARMO, 2004, p.134-135). Vejamos uma descrição em que aparece claramente o cuidado como uma experiência intersubjetiva:

[...] eu me sinto bem de ta ali com ela [...], nem sempre, mas tem momentos que eu to bem ali com ela, por exemplo, [...] todos os dias a noite eu saio do serviço, [...] a partir das seis horas eu vou ali na casa dela, eu fico ali com ela e fico lendo jornal, então, aquele momento pra mim é quase que sagrado! Eu me irrita quando o jornal não ta ali pra mim e eu não ter nada que fazer. Então ali, às vezes ela me pergunta, eu respondo, às vezes eu só digo: an rã, mas to lendo jornal, então é um momento bom que eu tenho, [...] junto com ela, mas é um momento meu! Porque ali eu to lendo jornal e todos os dias eu leio jornal! Quando é uma coisa assim eu chamo a atenção, eu digo: oh, o Avaí! O Avaí por exemplo, é uma coisa que ela gosta. Oh mãe, hoje tem o Avaí, eu vou trazer o rádio pra a senhora! Que aí eu tenho o rádio e trago, ó mãe, hoje tem o Figueirense, que aí ela já escuta os dois, e ela diz: então me trás o rádio, eu digo: daqui a pouco eu já trago o rádio pra a senhora. Às vezes, coisas que estão acontecendo agora eu também falo, ela se liga no Lula, ela sabe que o Lula é o presidente, eu digo: ah, fulano de tal, ela se liga. E outra coisa é quando aconteceu acidente, é coisa ruim, mas eu falo: aconteceu isso em tal lugar! Aí ela diz assim: aí que coisa, como as pessoas estão! Como é que ta isso, né? Isso aí ela até continua outros assuntos. E muitas coisas ali eu debato com ela. (Diamante, [6])

Nesta experiência, não obstante a cuidadora explicitar sobre o cuidado de si e de sua mãe como se tratasse de duas pessoas em separado, o contexto mostra que em certo momento mãe e filha parecem ter a mesma vivência, o cuidado se revela como uma experiência de reversibilidade, ou seja, não se trata de individualidades que se cuidam mutuamente, mas de uma impessoalidade, de um ser anônimo que se beneficia com a experiência intersubjetiva de cuidado. A descrição faz ver que a cuidadora e sua mãe se sentem cuidadas. Vejamos a continuidade do fragmento acima:

Quando ela está comigo parece que eu sinto tranqüilidade [...] eu me sinto muito bem quando ela está comigo, eu sinto que parece assim que ela também está bem comigo e eu estou bem com ela, porque ali eu estou sabendo de tudo que se passa com ela. Então é uma tranqüilidade minha de ta ali com ela. Naquele momento não é de dizer assim: ah, que ruim tu ter

que ta todos os dias lá! É um momento que eu gosto! Meu, de ta ali com ela, eu acho que é as duas coisas: de ta com ela e de satisfazer o meu momento de ler, de leitura. (Diamante, [6])

A teoria da intersubjetividade de Merleau-Ponty me permitiu ver que a compreensão acerca do cuidado se relaciona com a percepção que se tem de si e do outro. Se eu me percebo como um em si e o outro também como um em si que está separado de mim, posso ver o cuidado, por exemplo, como um instrumento ou objeto do qual o cuidador é investido para assistir o outro. Na perspectiva da teoria da intersubjetividade, a percepção de quem é o outro se inicia com a percepção do paradoxo que experimentamos em nosso próprio corpo, pois, quando somos capturados pelo olhar do outro, nós nos abtemos de perceber a nós mesmos como corpo objetivo, como ser espaço-temporal, ou seja, não nos vemos vendo; para que percebamos o outro, temos de esquecer-nos.

Nesta perspectiva, independentemente de quais implicações engendram a decisão de tornar-se cuidador, cuidar do outro é primordialmente cuidar de si mesmo. Pensando nas descrições dos integrantes de meu estudo, vejo uma ambigüidade que envolve: por um lado, um não-saber que tem a ver com o desejo (irrefletido) de cuidar de si no sentido da transcendência para um outro *eu mesmo*; e, por outro lado, a articulação de um saber vinculado à cultura em que se institui um padrão de necessidades fundamentais ligadas a certas dimensões relativas ao corpo objetivo usualmente designadas como necessidades “bio-psico-sociais e culturais”, as quais levam o cuidador a uma busca de alternativas para o cuidado de si, como objetividade concreta, como corpo espaço-temporal.

Quando os cuidadores falam acerca do cuidado de si, eles geralmente se referem ao cuidado do corpo como um em si, o corpo anatomofisiológico objeto do saber biomédico, este corpo que é apenas uma objetividade, um elemento sobre o qual constantemente estamos polarizados. Parece que, em função das teorias psicológicas relativas ao estresse-enfrentamento, que reforçam a idéia do cuidado como um em si

que infunde uma carga e sofrimento para o cuidador, este é mobilizado a preocupar-se e ocupar-se com o corpo objetivo na perspectiva de que ele não “adoeça”. Vejamos alguns relatos:

Eu sou obrigado a caminhar inclusive, em função do problema cardíaco e da diabete, muitas vezes eu não caminho, fico escutando uma música, deitado, e às vezes eu saio e vou caminhar também. [...]. Faço também uma leitura, me divirto de uma maneira e de outra; faço avaliação médica, laboratorial, cardiologista, endocrinologista; normalmente vou me deitar meia noite, acordo cedo, faço o trabalho [...] e muitas vezes eu estou cansado mesmo! Sei lá, muitas vezes eu levanto mais tarde [...]. (Citrino, [5])

[...] é difícil mas eu me cuido também, tem coisas que eu tento me cuidar, porque você divide as coisas, você tem que dividir seu espaço, o que tu fazes e o que tu precisas pra ti, bom, agora eu vou dar comida pra ela, depois eu vou comer, eu vou dar o remédio pra ela e depois eu vou tomar o meu remédio, agora eu vou esperar ela dormir e depois eu vou dormir, é tudo assim. (Jaspe, [6])

Além da preocupação com o corpo biológico, os relatos também fazem referência ao corpo estético como objeto de um imaginário social, ou seja, os cuidadores polarizam-se na auto-imagem, parece que em função do julgamento social. Vejamos o fragmento:

[...] eu não cuido muito de mim, eu to cada tempo mais relaxada, o cabelo, eu não tenho cuidado muito de mim, eu nunca fui de viver em salão, mas eu acho que eu me cuidava melhor, eu não tenho tempo pra me cuidar, não sobra tempo, eu faço tudo, cuido da mãe, faço a comida, lavo roupa, limpo a casa; [...]. Ainda falando em cuidar de mim, agora eu resolvi cuidar de meus dentes, estou fazendo um implante e vou colocar uma prótese fixa. (Rubi, [6])

Embora os cuidadores relacionem o cuidado de si mesmos à preocupação com um corpo que a ciência fragmentou em certas dimensões objetivantes (bio-psico-social

e cultural), suas descrições também mostram que, cuidando do corpo objetivo, coexiste um cuidar que se exprime como vivência do corpo próprio, um cuidar que é relativo a um corpo que está atado ao mundo, que não pertence ao domínio das representações, mas se apresenta como totalmente ambíguo. Se, como diz a filosofia da carne, o outro existe para mim como um outro eu mesmo, vejo neste estudo que a experiência de cuidar de uma pessoa com DA é, simultaneamente, cuidar de si mesmo. Independente de essa vivência ser, no domínio da reflexão, uma experiência de “saúde” ou “doença”; ainda que o cuidador venha a se interromper diante da possibilidade de tornar-se, no dizer de Husserl (MC, 198-?) um *alterego*, e se “deprima”, ainda assim, constitui uma vivência cuidativa no sentido em que, recuando-se ao movimento de transcendência, o cuidador poderá, por exemplo, sentir a necessidade de ajuda de profissionais da saúde a fim de facilitar seu processo de abertura ao outro, não obstante o cuidado como uma experiência perceptiva acontecer espontaneamente e não depender de uma tomada de decisão deliberada por parte do cuidador. Vejamos os fragmentos:

Antes eu não tinha coragem de abrir a boca pra nada, nem pra dizer o que tava errado! Agora não, qualquer coisa que eu vejo que não ta legal, eu já vou e falo! E até pra meu filho também. Pelo menos é uma coisa que, quando eu faço, eu me sinto um pouco mais leve, parece que eu descarrego um pouco daquele peso que ta dentro de mim; quando eu falo aquilo que eu acho que ta errado com ele, quando eu consigo, se bem que eu saio dali péssima! Eu saio péssima! Mas depois.... [...]. Às vezes eu chego em casa o meu filho vem me dizer uma coisa, outra, aí eu digo assim pra ele: não me traga problema, porque de problema eu já to cheia, hoje eu to precisando de alguém que me bote no colo, eu já ti botei tanto! Hoje então, pelo menos, se tu não podés colaborar com outra coisa, pelo menos assim me dê um pouco de atenção, [...] hoje eu preciso de ti, vocês já precisaram muito de mim, hoje eu to precisando de vocês! Isso foi uma coisa boa pra mim, porque antes eu não tinha coragem de dizer isso pro meu filho, então me encorajou; sabe, eu nunca tive coragem assim de mostrar o meu lado frágil pra ninguém, eu não tinha coragem de dizer, socorro! [...], não, eu sempre me mostro forte! Eu sempre sou forte, eu nunca tenho problema, eu enfrento, eu vou, e quando na verdade, lá no fundo, no fundo, no fundo, eu to precisando pra mim, e não tenho muito pra dar! Mas eu dou e não reclamo que eu to precisando, então, e eu já perdi muita coisa em minha vida por me mostrar uma fortaleza, eu digo que eu botei uma máscara de ferro e eu não consigo tirar, eu não consigo mostrar assim o meu lado frágil, [...] eu não queria ser assim, eu tento mudar, mas eu não consigo! Mas eu disse aquele dia pra meu filho que eu tava precisando de um colo, eu acho que foi a única vez, às vezes eu chego [...] e ele ta lá na cadeira, no computador aí eu chego lá, abraço, beijo, aí ele olha pra mim, hum! Tu não é disso, o que que ta acontecendo? Porque assim olha, eles sabem que eu gosto deles, mas eu não chego pra eles e digo, ah, a mãe te ama muito! Não, eu trato bem, mas não

sou aquela de mostrar carinho assim, de ser afetiva! Eu não sei ser!
(Ágata, [6])

Na experiência de cuidado de **Ágata**, embora inicialmente tenha se mostrado constrangedora e marcada por uma vivência de sofrimento, os diversos vínculos estabelecidos em função da contingência do cuidar fundou uma nova forma de inserção da cuidadora no mundo objetivo, ela passou a operar com maior plasticidade, desgarrando-se de objetos que faziam parte de uma identidade pessoal que parecia se fundir com sua própria vida. A oportunidade de ocupar-se com sua mãe lhe abriu possibilidade de reconfigurar-se em outras objetividades.

Olhando o cuidado de si e o cuidado do outro a partir do modelo de Merleau-Ponty, que é o modelo da intercorporeidade ou da generalidade corporal, podemos pensar a noção de autenticidade e inautenticidade sob uma nova perspectiva. Para Merleau-Ponty, os corpos se encontram, primordialmente, em uma relação de indissociabilidade, que ele designou de carne; esta, por sua vez, vai se escoando por meio de poros, permitindo a distinção entre os corpos, porém, sempre partindo de um mesmo tecido. E, neste sentido, eu sou o outro do outro, e o outro sou eu mesmo; o eu é a absoluta generalidade, e o outro é o outro eu mesmo, ou seja, o outro é aquele em quem me transformei (MERLEAU-PONTY, 2002). Assim é que, independentemente do sentido que se exprime em uma relação de cuidado, este sempre será autêntico, na medida em que permite que o cuidador se torne um outro eu mesmo. Se, para Heidegger, quando o ser (cuidar) se ocupa do outro, ele se vela, em Merleau-Ponty, quando o ser se ocupa do outro, ele se mostra, ou seja, são abertas possibilidades para uma transcendência mútua. Poderíamos pensar em uma inautenticidade, quando, na relação de cuidado, a personalidade do cuidador se sobrepõe ao aflorar da generalidade, caracterizando uma resistência ao exercício da sexualidade. No entanto, para a filosofia da carne, não interessa muito se a experiência de cuidado se polariza na autenticidade ou na inautenticidade, o que importa é resgatar o caráter ambíguo que engendra a intercorporeidade do cuidado e as possibilidades que essa experiência

propicia às pessoas envolvidas nessa ambigüidade.

6.7 Sexualidade no cuidado

Na perspectiva merleau-pontyana, a sexualidade é indissociável de nossa existência e consiste na experiência de abertura ao outro; ao percebermos que nosso próximo nos vê e que somos afetados por esse olhar, nosso “corpo se ausenta” (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 92), temos uma vivência de descentramento, passamos à experiência do corpo próprio, que é a vivência de um campo fenomenal. Diante de um apelo que nos afeta, retomamos um corpo habitual que tem um sentido sexual implícito; o hábito orienta e mobiliza nossa postura perceptiva, também, em direção a um horizonte sexual. Neste sentido, diante do outro, experimentamos em nosso corpo atual uma vivência ambígua: uma impessoalidade e uma individuação, ou seja, experimentamos, ao mesmo tempo, um igual e um diferente. O semelhante nos abre possibilidades à nossa familiaridade com ele e à nossa descoberta como pessoa, como diferente. Para Merleau-Ponty, a sexualidade como uma vivência intercorporal nos torna personalidade, nos concede sentido; aquilo que existia para nós como generalidade se efetiva como história. Nesta perspectiva, o sexual não é o genital, mas uma intencionalidade original que propicia a experiência do outro.

Neste estudo, o tema sexualidade surgiu na vivência junto ao subgrupo reflexivo no momento da construção do roteiro para as entrevistas. O sentido imediato do tema naquela ocasião pareceu vinculado à genitalidade, pois os familiares cuidadores falavam de suas dificuldades com relação à prática sexual (genital) propriamente dita e da importância de se discutir de forma mais ampla o possível impacto que o cuidado de pessoas com DA poderia ter na vida sexual de filhas, filhos e cônjuges cuidadores. No entanto, nas descrições resultantes das entrevistas, a questão da sexualidade surgiu, não apenas de forma objetiva, como genitalidade, mas, sobretudo, como o efeito que a percepção do outro produz no corpo, especificamente, o efeito que o cuidado, como uma experiência de campo, inscreve na vida do cuidador.

Vejamos a descrição:

[...] eu não sei, eu acho que eu sou uma pessoa que eu não sou muito bem resolvida, eu tive algumas decepções, algumas coisas erradas, falando de sexo, sexo pra mim já não faz falta! Eu gosto de dançar, eu gosto de um carinho, eu gosto de um toque, agora a relação sexual em si, parece que já passou! Agora entendo a sexualidade como um todo, com certeza,[...]. Tem um [...] ex- namorado [...] a gente ficou muito tempo sem se ver, agora a gente voltou a si encontrar num baile, a gente dançou, parece assim que as emoções...! Mas, não tem passado disso, embora ele esteja ligando direto, e eu sempre fui medrosa nesse ponto, quando eu era mais jovem eu era um pouco mais aberta, mais acessível, e agora eu já começo colocar os problemas antes dos amores, antes dos prazeres [...] a dizer: ah não, eu vou ficar aqui em casa, depois vai ficar pegando no pé, sem ter acontecido! Então eu já sou meio negativa nesse ponto, agora o toque, o carinho, isso aí é fundamental! Pode ser com a minha filha, com o meu sobrinho, com o meu afilhadinho que passou agora o sábado e o domingo comigo [de vinte e cinco anos], e beijo, aquela coisa gostosa! A mãe, quando eu a beijo, ela não beija mais, tadinha! Ontem eu disse assim pra ela: gosta de beijinho? Ela disse: gosto! Ai eu disse: eu também gosto muito de ti beijar, sabe? [risos]. (Rubi, [7])

A intersubjetividade característica da relação de cuidado permitiu que **Rubi** contraísse em seu corpo uma experiência ambígua: por um lado, um sentir e um agir conduzindo-a à experiência do outro; por outro lado, a retomada de conceitos deterministas assimilados do psicologismo de que o insucesso sexual vivenciado por determinadas pessoas têm a ver com o fato de estas pessoas, no passado, terem sofrido “decepções sexuais” e que por isso são “mal resolvidas”. A experiência de cuidado poderá se constituir uma justificativa que os familiares cuidadores de pessoas com DA utilizam para se defender do exercício da sexualidade como uma abertura ao outro; porém, considerando que a vivência do corpo próprio constitui um *eu posso*, não obstante a cuidadora tentar defender-se do outro, o cuidado como uma vivência de campo abre possibilidades à sexualidade. A vivência sexual que a cuidadora experimenta no cuidado não se reduz àquilo que ela expressou em sua fala sobre o tema, porém, a significação que ela construiu por meio da fala não está separada de sua experiência sexual. Vejamos a descrição de outra cuidadora:

[...] tudo que a gente faz é com o intuito de, então, até mesmo uma refeição que você vai fazer, se você fizer de qualquer forma... , é uma busca, a gente faz com prazer em fazer aquela coisa bem feita, em tratar bem, em servir bem uma mesa, há sempre um prazer! Naturalmente, tudo muda no momento em que surge um problema assim, não é mais aquele normal, mas você procura fazer o melhor, que você se sinta melhor, e em busca de sentir uma coisa prazerosa! Com ele a coisa mudou completamente! Não tinha mais aquela coisa de, meu marido, não era mais o meu marido, era como se fosse um irmão que eu não tive, porque daí vai se afastando, a própria doença, ele vai ficando dependente da gente, e vai afastando. (Safira, [7])

Para Merleau-Ponty, o que distingue nossa relação com as coisas de nossa relação com o semelhante é nossa personalidade. Em relação ao tema do outro, ele instituiu uma questão filosófica: em que sentido o outro, ao mesmo tempo em que coexiste conosco, nos escapa? Na **Fenomenologia da percepção**, ele aborda que nas ações do outro retomamos algo que nos é familiar, que são os nossos hábitos, ou seja, é como se resgatássemos um cógito de nós mesmos. Posteriormente, ele percebe que nossa experiência diante do outro não passa por uma identidade como coincidência, mas pelo descentramento, reversibilidade e transformação em um outro, enfim, pela identidade na diferença, pela experiência do corpo sexuado.

A descrição de **Safira** revela que sua idéia de conjugalidade está vinculada ao exercício da função sexual/genital; segundo ela, no momento em que a DA se instalou e foi evoluindo de forma progressiva, a atividade sexual também reduziu, chegando à total interrupção; com isso, os papéis sociais de esposo e esposa se extinguíram, e a relação matrimonial foi substituída por uma relação fraternal e de amizade. No entanto, habitualmente, a cuidadora se refere ao cônjuge usando a expressão “meu marido”. Ela diz: “[...] tenho que cuidar até onde Deus queira, e foi o que aconteceu, cheguei a carregar meu marido no colo, eu, eu e eu!” (**SAFIRA, [6]**). Diante do exposto, percebi que Safira viveu uma experiência ambígua. Apesar de a consciência reflexiva fazê-la se fixar na tese de que a pessoa com DA está completamente alienada do mundo objetivo – e por isso, talvez, em certos momentos, a relação não se constituísse na intersubjetividade “eu-outro”, mas na “eu-coisas” –, ainda assim, a

cuidadora continua implicada em cuidar do “marido”. Vejamos dois fragmentos de fala:

[...] as pessoas que têm Alzheimer elas estão no mundo delas, é praticamente como se fosse um autista, pode ser que eu esteja totalmente errada, mas eu acho; eles não se lembram de nada, chagam ao final assim..., ele não sabia quem eu era; [...] (Safira, [4]).

[...] eu fiz tudo que tinha que ser feito, infelizmente ele foi, porque é uma doença que não tem jeito mesmo! Então, gratificante pra mim, é que cuidei muito bem, ele foi uma pessoa muito bem cuidada, tratada, querida! Eu cuidei com o maior carinho! (Idem, [2]).

Como uma experiência de campo, a vivência se mostra nessa ambivalência: **Safira**, objetivamente, cuida de alguém que é seu esposo, mas quando ela pensa que esse esposo este portador de uma doença socialmente excludente, com limitações decorrentes do grave comprometimento das funções mentais, implicando a interrupção do desempenho sexual/genital, ele não é mais o esposo, mas, um irmão. Esta é uma experiência que escapa ao domínio do saber, não há um pensamento que seja suficientemente “bom” para exprimi-la em sua plenitude. Para Merleau-Ponty, não interpretamos o semelhante, pois aquilo que ele exprime não é diferente daquilo que ele realiza, e aquilo que ele realiza, nós também podemos fazer. Apenas timidamente podemos falar em entendê-lo, o que não significa coincidir com ele, mas reviver a falta dele em nosso corpo. Posso ilustrar essa idéia com uma citação do autor em que ele fala da experiência do diálogo com um amigo:

Quando converso com um amigo que conheço bem, cada uma de suas expressões e cada uma das minhas incluem, além daquilo que elas significam para todo o mundo, uma multidão de referências às principais dimensões de seu caráter e do meu, sem que precisemos evocar nossas conversações precedentes. Esses mundos adquiridos que dão à minha experiência o seu sentido segundo, são eles mesmos recortados em um mundo primordial que funda seu sentido primeiro, da mesma maneira, há um “mundo dos pensamentos”, quer dizer, uma sedimentação de nossas operações mentais, que nos permite contar com nossos conceitos e com nossos juízos adquiridos como com coisas que estão ali e se dão globalmente, sem que precisemos a cada momento refazer sua síntese. [...]

este saber não é uma massa inerte no fundo de nossa consciência. (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 182)

No exemplo do diálogo, Merleau-Ponty destaca sua compreensão acerca da experiência intersubjetiva, experiência que é tipicamente uma vivência da sexualidade. A relação de cuidado do familiar junto à pessoa com DA, como intersubjetividade, é também uma experiência sexual, pois se trata de um constante disponibilizar-se ao outro. Deste modo, uma discussão da sexualidade na experiência de cuidado de um familiar com DA, na perspectiva de Merleau-Ponty, perpassa também a compreensão de como ele apresenta o tema do outro, ou seja: quem é o outro para o autor, e, por conseguinte, quem é o outro para o familiar cuidador? Quando falamos do cuidado como uma vivência da sexualidade, esta entendida como abertura ao outro, a que outro se direciona essa abertura? Onde está o outro de quem o familiar cuidador se ocupa e que o possibilita ter uma vivência sexual? Para compreender a impossibilidade de formular uma resposta exata a essas questões, retomei a experiência ambígua que aparece na fala de um cuidador sobre a atividade sexual com a esposa após esta se tornar portadora da DA:

[...] a portadora, talvez se esqueceu, ou não tenha despertado, que a gente brinca muito, inclusive de toque, pra ver se reage, nada, não tem reação! Até quando vai ao banheiro fazer necessidades, tudo, que no banho tem uma estimulação, e não tem reação, eu sempre testo, e acho que é difícil [...] não tem sentimento de atividade, não sei se em função da própria idade, deficiência mental de neurônios, de certa forma é uma perda de estímulo. Eu até já me questioneei o fato de não ter uma outra pessoa, talvez; é uma coisa orgânica até, mas é complicado! [...] existe o lado sentimental, não há coisas mecânicas assim. Pra mim foi uma perda, sei lá, o próprio sentimento de não aceitação, porque já houve problema inclusive de separação, em épocas anteriores. Há um sentimento de compreensão do problema, [...] porque na inércia, é difícil assim sem sentimento, é uma prática automática, mecânica e antiética até, porque é uma coisa forçada de repente, forçar uma situação que não tem condições de avaliar o outro lado. A portadora já argüiu: é abuso e tal! Mas realmente se caracteriza até uma prática abusiva, pela inconsciência da outra parte de não ter a consciência do fato! Se houver aceitação não, aí é uma aceitação tácita, aí é aceitável! Ela também não estimula [o cuidador], pra produzir estímulo, não há mais atrativo da portadora [...] é uma coisa mecânica, não tem reação, às vezes

há uma reação até de repulsa, de medo, medo de abuso, eu já vi um medo estampado na face. (Citrino, [7]).

Quem é o outro nessa relação? De quem **Citrino** cuida exatamente? Será que o outro constitui o correlativo daquilo que ele representa acerca de sua esposa (uma professora aposentada com quem ele se casou, tiveram um filho e convivem há vários anos)? O outro de quem **Citrino** cuida é um corpo anatomofisiológico que está sofrendo de uma doença grave que provocou degeneração de suas funções mentais, incapacitando-a de reagir a estímulos e de exercer a função sexual/genital? O outro se refere a uma entidade subjetiva que habita o interior desse corpo objetivo que está convalescendo? Amparada na filosofia da experiência, posso dizer que o outro com quem **Citrino** se ocupa investindo sua sexualidade habita um campo ambíguo, que é a intersubjetividade das percepções envolvidas na experiência de cuidado. Entre a decisão do cuidador de não praticar a relação sexual – em nome de uma ética, da falta de motivação (por não sentir-se atraído pela parceira, porque esta não mais o estimula) e da rejeição da esposa – e a recusa da esposa que questiona a tentativa de estimulação sexual como um abuso da parte do esposo/cuidador, existe um ser que não se inscreve e não se deixa capturar, que é outrem. A essa noção de outro, Merleau-Ponty, atribuiu vários nomes, por exemplo: ser bruto, impessoalidade, ser selvagem, ser de indivisão, corpo próprio. Vejamos outra descrição em que a cuidadora revela uma experiência do corpo próprio vivida em função do cuidado de sua mãe:

[ao tornar-se cuidadora da mãe] meu esposo ficou muito mais carinhoso pra mim, pra compensar as minhas tristezas, os meus choros! Passei a receber muito mais carinho, assim de me abraçar, de me tirar pra viajar, quando ele ver que eu to baixando a minha resistência, ele diz: vamos passar o final de semana em tal lugar! Então ele me tira do ar! Quando ele ver que a coisa está apertando, ele esquematiza com meu filho e me leva pra fora, aí meu filho fica cuidando. (Pérola, [7]).

Como já me reportei em outros segmentos deste texto, o corpo próprio ou a vivência de um outro eu mesmo consiste em nossa experiência de inserção no mundo da vida, e é por meio do corpo próprio que acontecem os nossos investimentos sexuais. O próprio para Merleau-Ponty tem um sentido de pertença, é aquilo que nos pertence; e aquilo que nos pertence são as nossas possibilidades. Porém, essas possibilidades não são determinadas por nós, elas constituem ocorrências de campo, de onde se segue que o próprio são possibilidades do campo, e é neste sentido que Merleau-Ponty (1999) referindo-se ao corpo próprio, fala de um *eu posso*. A experiência de **Pérola** no segmento acima constitui um fenômeno que se mostrou no campo do cuidado; e o cuidado é uma experiência que sempre inclui o outro, ou seja, aquilo que nos pertence, aquilo que nos é próprio no cuidado paradoxalmente, inclui a pessoa de quem nós nos ocupamos na vivência do cuidado. Enfim, a vivência do corpo próprio no cuidado, é uma vivência da sexualidade.

Olhando para toda a descrição de **Pérola**, percebi que sua experiência de cuidado da mãe não passa por uma vivência da identidade, mas da diferença, da angústia, pois, entre outras coisas, o cuidado a fez ver que ela não era feliz em seu casamento, que seu marido não lhe dava carinho, e, de certa forma, a cuidadora se sentia desprestigiada; percebi também que, não obstante a cuidadora relatar que se sente muito mal cuidando de sua mãe, ela apresenta alguns motivos e continua cuidando, porém, o fragmento de fala acima mostra que obter a atenção e o afeto do esposo pode constituir a maior razão para que **Pérola** permaneça como cuidadora de sua mãe. Pensando no tema do outro em Merleau-Ponty, onde está o outro de quem **Pérola** cuida? Merleau-Ponty diria que esse outro não habita um lugar específico, mas está sempre presente em nossos arredores; o outro é da ordem do impossível, é um real que nunca podemos alcançar em sua plenitude, mas podemos percebê-lo em nosso cotidiano, a começar pela experiência que temos em nosso próprio corpo, em que a todo o momento somos surpreendidos por sentimentos que desconhecíamos em nós mesmos, por possibilidades que ignorávamos, a ponto de pensarmos que, de certa maneira, cada *eu* guarda consigo um outro *eu* (MERLEAU-PONTY, 2002), e quando começamos a lidar com as possibilidades de a todo o momento emergir de nós alguém que é outro, que nós desconhecemos, isso gera em nós uma angústia, e esta talvez seja

o maior indício da presença de outrem, é a manifestação de nossa sexualidade.

Enfim, o cuidado, como uma possibilidade de abertura ao outro, exerce um efeito sobre o corpo do cuidador, a questão é o que ele fará com esse efeito; ele poderá, por exemplo, se deprimir, como ocorreu na experiência de **Pérola**, pois se apega aos objetos que produz a partir daquilo que ele retoma no contexto do cuidado; ele poderá se apegar às explicações que articula a partir de conceitos e teses socialmente instituídas; porém, ao invés de alienar-se adoecendo, ele poderá libertar-se; por meio do cuidado, ele poderá construir algo novo, objetos que promovam a saúde, a vida; ou, mesmo que venha a produzir objetos capazes de aliená-lo, sua postura perceptiva procura, a exemplo dos cuidadores que participaram deste estudo, um grupo de ajuda mútua, um serviço de saúde, uma terapia psicológica, enfim, uma forma de inserção social e, a partir desses procedimentos, ele alcança liberdade, dignidade, saúde e muitos outros predicados. Desta forma, o cuidado sempre abre possibilidades à experiência do outro, à sexualidade.

CAPÍTULO 7

A ANGÚSTIA DA INAPREENSÃO DO OUTRO: CONSIDERAÇÕES FINAIS

“[...] meu olhar humano só põe uma face do objeto, mesmo se, por meio dos horizontes, ele visa todas as outras” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 107).

A descrição das vivências dos familiares cuidadores de pessoas com DA me fez ver aquelas vivências em que eles se identificam como corpo próprio. Conforme explicitiei anteriormente neste texto, o corpo próprio se refere à experiência perceptiva que, por constituir uma experiência de campo, é ambígua, ou seja, na experiência de cuidado, os familiares cuidadores experimentam duas naturezas que se entrelaçam e se diferenciam em um movimento contínuo; tais naturezas, Merleau-Ponty, retomando a fenomenologia husserliana, chamou de mundo da vida e mundo da cultura. A ambigüidade que envolve estes dois mundos não constitui um aspecto negativo à vida humana, mas, ao contrário, abre a possibilidade para a experiência do outro, e, neste sentido, a vivência do corpo próprio pertence ao domínio do *eu posso*.

Deste modo, percebi que o objetivo principal do estudo se efetivou com a descrição do cuidado como uma vivência do corpo próprio, pois acontece em um campo fenomenal a partir da intersubjetividade. Como fenômeno, o cuidado sempre se mostra em perfil, mas arrasta consigo muitos outros perfis que são as possibilidades do vir-a-ser. A identidade em que os cuidadores se reconhecem como corpo próprio nas relações de cuidado com o familiar portador da DA constitui uma experiência ambígua, e como tal a linguagem não consegue apreender plenamente, por isso, baseada na filosofia merleau-pontyana, cheguei à compreensão de que o cuidado se exprime na experiência do outro, ou seja, uma experiência que sempre nos escapa

como objetividade, mas que nem por isso deixamos de percebê-la. Considerando que o cuidado se manifesta ora como uma vivência sensível, ora como objetividade, me ocorreu à percepção instituir algumas categorias que traduzem em miniatura as ambigüidades que se mostraram nas descrições vivenciais dos cuidadores integrantes deste estudo: *orientação intencional no cuidado; ambigüidade das demandas no processo de ‘tornar-se cuidador’; estilo e aprendizagem no cuidado; ambigüidade saúde-doença no cuidado; efeito do cuidar nas relações familiares; percepção do outro e de si no cuidado; sexualidade no cuidado.*

Como toda experiência perceptiva, o cuidado é orientado por uma experiência temporal que Merleau-Ponty chamou de corpo habitual. O estudo mostra que, em cada vivência de cuidado de uma pessoa com DA, o cuidador retoma em seu corpo atual dois horizontes: um de passado e outro de futuro; o horizonte de passado ou corpo habitual consiste na vivência de um todo que se impõe ao cuidador antes mesmo da configuração das partes que o constitui, por exemplo, enquanto realiza a higiene íntima de seu familiar com DA, o cuidador poderá retomar uma experiência primitiva que lhe foi bastante prazerosa e que, não obstante ele desconhecer o lugar dessa vivência, ela poderá ter uma implicação com a experiência de sua tenra idade em que sua mãe lhe oferecia este cuidado; esta experiência se mostra impregnada de sexualidade no sentido em que se relaciona com o processo de abertura ao outro. Ao mesmo tempo em que o cuidador retoma esta vivência habitual, ele é mobilizado a lançar-se em direção ao horizonte de futuro que se traduz na própria experiência de cuidado ou, na visão de Merleau-Ponty, a vivência do corpo perceptivo. Enfim, o cuidado sempre se constitui a partir de uma experiência intencional que se exprime no desejo incessante de abertura ao outro. O cuidado sempre visa a alcançar um outro; como este é inapreensível, a percepção como uma vivência intersubjetiva flui no tempo, por isso traduz-se como uma experiência de campo.

Percebendo que o cuidado está orientado por uma intencionalidade, implica a compreensão de que as demandas de se tornar cuidador se exprimem como uma vivência ambígua. Por um lado, se manifesta uma vivência impessoal que não se relaciona com uma escolha reflexiva em torno do cuidado, é uma vivência que está vinculada à experiência do corpo habitual, por isso se torna impossível articular um

pensamento que seja suficientemente consistente para explicar a constituição do papel de cuidador. Por outro lado, não se pode negar que a escolha da função está também imersa no universo cultural e da individuação, e neste âmbito estão incluídas todas as tentativas de explicar as razões pelas quais uma pessoa passa a assumir a posição de cuidador.

As descrições mostraram que o processo de instituição do cuidador envolve o estilo e a aprendizagem. O estilo se refere ao domínio intuitivo do cuidar, à retomada do corpo habitual; diante da ocorrência de um familiar com diagnóstico da DA, determinada pessoa da família tem a iniciativa para o cuidado e acaba ocupando o lugar de cuidador principal; trata-se de uma vivência que surge espontaneamente, e por isso as elaborações explicativas não são suficientes. No entanto, os cuidadores acreditam que, não obstante certas pessoas não possuam um estilo para o cuidar, elas poderão aprender acerca do cuidado e desenvolvê-lo, e aquelas que já possuem o estilo são mais eficientes na experiência de cuidado.

As descrições também mostraram que, diante da DA, alguns cuidadores vivem a experiência mais radical da alteridade, que é a convivência com o processo de gradativa finitude do outro, pois convivem com o discurso biomédico de que a DA constitui uma doença degenerativa crônica irreversível; esta tese, de certa forma, contribui para que o cuidador veja seu familiar com DA como aquele que já cessou de viver ou se encontra em estado vegetativo. Percebi que o estresse e o sofrimento que alguns cuidadores vivenciam e que relacionam ao cuidado em si e ao fato de estarem perdendo progressivamente um ente querido podem estar relacionados aos sentimentos diante da própria morte, como podemos entender, a partir de Heidegger, que a expressão máxima do cuidado é o ser para a morte, ou seja, quando o cuidador se ocupa, não do familiar com a DA, mas da morte deste, o cuidador volta-se para seu próprio ser, desvela-se sua própria finitude, caracterizando um sofrimento autêntico. Portanto, a percepção que o cuidador tem acerca da saúde e da doença envolve a idéia de que se trata de dois pólos de uma mesma experiência, e, neste sentido, não se pode determinar um limite entre um evento e outro.

As descrições dos cuidadores revelaram ainda que cuidar de um familiar com DA implica a intercorporeidade com os demais membros da família. O cuidador

principal, em função de uma orientação intencional, poderá experimentar uma situação de ambigüidade: por um lado, há uma mobilização habitual que o leva a “escolher” responsabilizar-se pelo cuidado, e com essa atitude o cuidador poderá estar justificando sua “alienação” à experiência do outro, apesar de a experiência possibilitar à abertura por outro, ele continua sendo mobilizado a interagir com os familiares em proveito de alguma sorte de benefício: convívio social, lazer e experiências afetivas; porém, como a DA impõe certas limitações ao portador, dificultando sua convivência social, o cuidador depara-se com o estigma, a rejeição e a exclusão da própria família e da sociedade. Neste sentido, o cuidador sofre pelo fato de não aceitar o afastamento familiar e pelo pouco ou nenhum envolvimento da família no processo de cuidar.

Percebi nos relatos que o modo como o cuidador desenvolve o processo de cuidar perpassa a forma como ele percebe a si mesmo e ao outro. Não obstante ele ocupar-se com o cuidado como uma experiência de campo – relação intersubjetiva em que as pessoas envolvidas participam ao mesmo tempo de uma generalidade e uma individuação, ou seja, uma experiência de reversibilidade – objetivamente faz distinção entre o cuidado de si e o cuidado do outro, e manifesta dificuldade em equacioná-los. No entanto, percebi nas descrições que os cuidadores experimentam uma vivência de indivisão entre si e o outro, implicando que o cuidado acontece na intersubjetividade.

As descrições dos cuidadores me fizeram ver que a experiência do cuidado sempre implica um movimento de abertura ao outro. Todos os nossos projetos ocorrem em função da transcendência. Neste sentido, Heidegger institui a noção de cuidado como o ser do ser-aí ou o ser do homem. Em Merleau-Ponty, eu diria que, se ele tivesse tratado explicitamente do cuidado, o faria baseado na noção de temporalidade de Husserl, segundo a qual cada vivência que atualizamos em nosso corpo constitui um campo de presença, ou seja, retomamos os vividos co-dados e construímos algo novo. Na perspectiva merleau-pontyana, o cuidado também consiste em uma experiência que flui no tempo, trata-se de uma vivência de campo em que o nosso corpo em situação é atravessado por um corpo habitual (horizonte de passado), e nos lançamos à frente (horizonte de futuro) através do corpo perceptivo, processo que Merleau-Ponty instituiu como experiência do corpo próprio. Logo, o cuidado como

uma experiência intersubjetiva implica uma experiência de campo que é caracterizada pela reversibilidade das percepções envolvidas e pelo movimento ininterrupto de abertura ao outro, também chamado de sexualidade ou corpo sexual.

Todas as categorias mencionadas se relacionam com as vivências em que os cuidadores se identificam como corpo próprio nas relações de cuidado que estabelecem com seu familiar com DA; estas relações constituem experiências de campo. Por conseguinte, possibilitam a ressignificação da personalidade dos envolvidos, pois permitem a experiência de um outro eu mesmo. As categorias são objetividades relativas ao processo intencional que envolve a experiência de cuidar; as dimensões do cuidado destacadas constituem modos de ser de uma mesma experiência, que é a experiência do corpo próprio, a experiência do outro, enfim, a experiência do eu posso.

Percebi que, não obstante a DA constituir um fenômeno para a morte, visto que a ciência ainda não descobriu uma estratégia de cura, ela, de alguma forma, contribui para a “cura” dos familiares que cuidam. As descrições vivenciais revelaram diversas situações em que a experiência de cuidado dos familiares com DA constitui uma oportunidade de saúde, dignidade, respeito, afetividade, amor ao próximo, inserção social, exercício da cidadania, enfim, oportunidade de vida para os cuidadores. É claro que essa transcendência teve um preço alto para eles. Porém, esse preço não parece se relacionar com o cuidado em si, mas com a retomada daqueles vividos que lhes marcaram afetivamente ao longo de suas vidas. Mas é exatamente a partir dessa retomada que o cuidador se projeta em direção ao futuro em busca de possibilidades.

Diante do exposto, acredito que a experiência de descrever as vivências em que os cuidadores se identificam como corpo próprio trará valiosa contribuição tanto ao conhecimento relativo à especificidade do estudo (envelhecimento humano, doença de Alzheimer e cuidadores de pessoas com DA), quanto a outros domínios vinculados à experiência intersubjetiva.

Como enfermeira, vejo que o estudo tem relevância significativa para as áreas da saúde e de maneira especial para a Enfermagem, por constituir uma ciência cuja característica fundamental é o cuidado.

A área da saúde está sendo afetada por uma nova demanda dos serviços de

atendimento, que é a população idosa. Esta vem crescendo consideravelmente nas últimas décadas. Desta forma, penso que o estudo contribuirá de modo significativo, na medida em que abre possibilidades para que os profissionais da saúde possam olhar o cuidado de forma dinâmica, criativa e responsável, repercutindo em um melhor atendimento da pessoa idosa e de seus cuidadores em caso de idosos dependentes em atenção às últimas determinações da Política Nacional de Saúde a Pessoa Idosa (BRASIL, 2006). No que se refere aos cuidadores de pessoas com DA, o estudo será de grande proveito, já que trata da questão específica e mostra uma nova forma de ver o cuidado, o familiar cuidador e a relação deste com o portador da doença. Até mesmo em perspectiva macro de cuidado, o estudo poderá fornecer subsídios à formulação de políticas públicas de saúde direcionadas aos idosos e respectivos familiares.

Para a área da Enfermagem, acredito que o estudo acrescentará conhecimento nos vários campos de inserção dos profissionais: no cuidado, na docência, na pesquisa e no gerenciamento de serviços. O estudo descreve o processo intencional que envolve a experiência de cuidado; destaca a intersubjetividade, não como a interação entre indivíduos que têm subjetividades distintas, mas como uma experiência intercorporal que acontece em um campo. Penso que, olhando o cuidado sob essa ótica, o enfermeiro passará a construir sua prática a partir do fundamento primordial que são as vivências, entendendo que toda a produção do conhecimento acontece na relação.

As áreas da Saúde e de Enfermagem constituem campos férteis à pesquisa fenomenológica, especialmente quando se trata de questões vivenciais. Toda a construção do estudo foi articulada à luz da teoria da intersubjetividade de Merleau-Ponty, cuja matriz filosófica é a fenomenologia husserliana. Portanto, penso que a experiência descrita no estudo servirá de fonte para outros estudos com perspectiva semelhante.

Tenho também a ambição de que o estudo possa contribuir com a área da Filosofia, especialmente por mostrar a possibilidade e a importância de sua aplicação na área de saúde, ampliando seu domínio de inserção na vida da humanidade e permitindo que o profissional da saúde tenha um novo olhar para o mundo e para o outro. O ideal com que a fenomenologia nasceu visava a tornar a Filosofia uma ciência rigorosa, e este ideal consistia em retornar às coisas mesmas, ou seja, à experiência

primordial, ao vivido intencional. O presente estudo teve como objetivo descrever as experiências de familiares cuidadores de pessoas com DA, o que de certa forma, atende ao propósito com que Husserl criou o método fenomenológico: conhecer o vivido intencional. É neste sentido que penso estar contribuindo com a Filosofia fenomenológica.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, A M. **Tendo que cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar.** Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV.** 4th ed. Washington D.C., 1994.

ANDRADE, O. G. **Sistema de suporte familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde.** Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, 2001.

ANKRI, J. e POUPARD, M. Prevalence and incidence of dementia in the very elderly: a literature review. **Rev. Epidemiol Sante Publique**, v. 51, p 349-360, 2003.

BAGNATI, P.M. et al. **Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.** Buenos Aires: Polemos, 2003.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n.1, p. 115-121, 2004.

BOECHAT, Y. E. M. Epidemiologia das infecções no idoso. **Arquivos de Geriatria e Gerontologia –SBGG**, v. 3, n. 2, 1999.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do homem – compaixão pela terra.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil – 1988.** Disponível em: <http://t.senado.gov.br/legbras/defaultnotfound.htm>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa idosa.** Portaria nº 2. 528, publicada em 19 de outubro de 2006.

_____. Lei nº 8. 842/94. **Política Nacional do Idoso.**

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Lei nº. 10.741, de 1º de outubro de 2003, **Estatuto do Idoso.**

BRENTANO, Francisco. **Psicología desde el punto de vista empírico.** [S.I.:

s.n.],1944.

BRÊTAS, A C.P. e YOSHITOME, A Y. Conversando com quem gosta de cuidar de idosos no domicílio. In: Duarte, Y.A.O. et al. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerntológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. p.111-113.

BAUM, M. e PAGE, M. Caregiving and Multigerational Families. **The Gerontologist**, v.31, n.6, p. 762-769, 1991.

CALDAS, C. P. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência**. 141 f. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Ana Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2000.

CAMARANO, A A. e PASINATO, M.T. O Envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, AA. (Org.). **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60**. Rio de Janeiro: IPEA, 2004, p. 253-292.

CAMARANO, A A. Envelhecimento da população brasileira: Uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. DE et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 59-71.

CAMARANO, A A., KANSO, S. e MELLO, J. L. Como vive o idoso brasileiro? In: CAMARANO, AA (org.). **Os novos idosos brasileiros muito além dos 60**. Rio de Janeiro: IPEA, 2004, p. 77-105.

CARAMELLI, P. e BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.24, p. 7-10, 2002.

CHAVES, M.L.F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In: FORLENZA, O. V. e CARAMELLI, P (Org.). **Neuropsiquiatria geriátrica**. São Paulo: Atheneu, 2000.

CHENOWITH, B., e SPENCER, B. **The experience of family caregivers**. The Gerontologist, 1986.

COELHO, M.T.A.D. e ALMEIDA-FILHO, N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **História, Ciência e Saúde - Manguinhos**, RJ, v. 9, n. 2, p. 315-333, 2002.

COREY-BLOOM, J., THAL, L.J. e GALASKO, D. Diagnosis and evaluation of dementia. **Neurology**, v. 45, p. 211-218, 1995.

DEBERT, G. G. A construção e a reconstrução da velhice: família, classe social e etnicidade. In: NERY, A.L. e DEBERT, G.G. (org) **Velhice e Sociedade**. Campinas, SP: Papirus, 1999.

ENGELBARDT, E. et al. O sistema glutamatérgico e a doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 39, n. 4, 2003.

ENGELBARDT, et al. The glutamatergic system and Alzheimer's disease. **Revista Brasileira Neurology**, v. 39, n. 4, p. 5-21, 2003.

FARRAN, C. J. et al. Finding Meaning: An Alternative Paradigm for Alzheimer's Disease Family Caregivers. The Gerontological Society of American. **The Gerontologist**, v. 31, n. 4, p. 483-489, 1991.

FENN G. e GRAY A Alzheimer's disease: the burden of the illness in England. **Health Trends**, v. 25, n. 1, p. 31-37, 1993.

FORMAN, M.S., TRAJANOWSKI, J.Q. e LEE, V.W.Y. Neurodegenerative diseases: a decade of discoveries paves the way for therapeutic breakthroughs. **Nat.**, v.10, p.1055-61, 2004.

GEORGE, L. K., e GWYTHYER, L. P. Caregiver Well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. **The gerontologist**, 1986.

GIACOMIN, K.C., UCHOA, E. e LIMA-COSTA, M. F.F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cadernos Saúde Pública**, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, 2005.

GONÇALVES, L. H. T., ALVAREZ, A M. e SANTOS, S.M.A. Conhecendo os Cuidadores Domiciliares de Idosos. In: Duarte, Y.A O. et al. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**, São Paulo: Atheneu, 2000, p.102-110.

GUBERMAN, Nancy et al. Women as Family Caregivers: Why do they care? **The Gerontologist**, v.32, n.5, p. 607-617, 1992.

HAGUETTE, T. M. F. **Métodos qualitativos na sociologia**. 8. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

HAUW, J. J. et al. Personalidade em risco. **Viver Mente & Cérebro**, n.2 (ed. Especial-Memória), p. 44-49, 2005.

HAZZARD, W. R. et al. **Principles of geriatric medicine and gerontology**. 3. ed., New York: McGraw Hill, 1994.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Parte I. Tradução: Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Vozes, 1989.

HENDERSON A S. Alzheimer's disease in its epidemiological context. **Acta neurol Scand**, v. 149, p. 1-3, 1993.

HINTON, W.L. e LEVKOFF, S. Constructing Alzheimer's: Narratives of Lost Identities, Confusion and Loneliness in Old Age. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 23, n. 4, p. 453-475, 1999.

HUSSERL, E. **Investigações lógicas** – sexta investigação: elementos de uma elucidação fenomenológica do conhecimento. In: os pensadores. Tradução: Zeljko Loparié et al. São Paulo: Abril S.A. Cultural e Indústria, 1976.

_____. **La crise des sciences européennes et la phénoménologie transcendantale**. Trad.: Gerard Granel. Paris: Gallimard, 1976.

_____. **Meditações cartesianas**: introdução à fenomenologia. Tradução: Maria Gorete Lopes e Souza. Porto, Portugal: RÉS, 1983.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo Demográfico de 2000** – Resultado do universo. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatística/população/censo2000/telebrasil111.shtm>. Acesso em: 04/10/2005.

INWOOD, M.J. **Dicionário Heidegger/Michael Inwood**. Tradução: Luíza Buarque de Holanda. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

JONES, J. e HUNTER, D. Qualitative research: Consensus Methods for Medical and Health Services Research. **BMJ**, v. 311, n.7001, p.376-380, 1995.

KALACHE, A et al. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, p. 200-210, 1987.

KINNEY, J. M. e STEPHENS, M. A. P. Caregiving hasless scale: assessing the daily hasless of caring for a family member with dementia. **The gerontologist**, v 29, p. 337-383, 1989.

KNOPMAN, D.S., et al. Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. **Neurology**, v. 56, p. 1143-53, 2001.

KOSBERG, J. I. **Family care of the Elderly**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1992.

KRAMER, B.J. e KIPNIS, S. Eldercare and work_role conflict: toward and understanding of gender differences in caregiver burden. **The Gerontologist**, v. 35, n.3, p. 340-348, 1995.

LAKATOS, E.M. e MARCONI, M.A. **Fundamentos da metodologia científica**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

LEVINE, N. B. et al. Existential issues in the management of the demented elderly

patient. **American Journal of Psychotherapy**, 1984. p. 222.

LOBO A, LAUNER, L.J. e FRATIGLIONI, L., et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: collaborative study of population-based cohorts. Neurological Diseases in the Elderly Research Group. **Neurology**, v. 54, p. 4-9, 2000.

LOCKE, J. **Segundo tratado do governo civil**. São Paulo: Abril Cultural, 1973.

LUDKE, M. e ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. [Coleção temas Básicos de Educação e Ensino].

MACE, N. L., e RABINS, P. V. **The 36-hour day**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1981.

MARTINS, J., FARINHA, F.S. e DICHTCHEKENIAN, B. **Temas fundamentais de fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984.

MENDES, P.B.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U.M.S. (Org.) **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. p. 171-198.

MERLEAU-PONTY, M. **A prosa do mundo**. Tradução: Paulo Alves. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.

_____. **Fenomenologia da percepção**. Tradução: Carlos Alberto Moura. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. O filósofo e sua sombra. Tradução: Maria Ermantina Galvão Gomes Pereira. In: **Signos**. São Paulo: Martins Fontes, 1991. p.175-200.

_____. **O visível e o invisível**. Tradução: José Artur Gianotti e Armando Moura d'Oliveira. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

MINGER, S.L. et al. Cholinergic deficits contribute to behavioral disturbance in patients with dementia. **Neurology**, v. 55, p.1460-1467, 2000.

MISSINNE, L. E. **Reflections on the meaning of suffering**. The Priest, March, 1984.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1993.

MORSE, J. M. e FIELD, P. A. **Qualitative research methods for health professionals**. 2. ed., Thousand Oaks: Sage, 1995.

MOURA, C.A.B. **Racionalidade e crise**: estudos de história da filosofia moderna e contemporânea. Curitiba: Editora UFPR, 2001.

MOUTINHO, L. D. S. **Razão e experiência: ensaios sobre Merleau-Ponty.** Rio de Janeiro: UNESP, 2006.

MUCCHIELLI, R. **A entrevista não-diretiva.** Tradução: Sílvia Magaldi. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994. (Coleção Formação Permanente em Ciências Humanas).

MULLER, M. J. **Merleau-Ponty acerca da expressão.** Porto Alegre: Edipucrs, 2001.

_____. Leitura merleau-pontyana da teoria fenomenológica da expressão. **Revista Veritas**, v. 45, n. 2, p. 213-222, 2000.

MULLER-GRANZOTTO, M.J. **Resenha das "Lições sobre a consciência interna do tempo" de Edmund Husserl.** 2003.

_____. **Curso: o que é fenomenologia.** Florianópolis, SC: Instituto Gestalt, 2004. (Digitado).

MULLER-GRANZOTTO, M.J. e GRANZOTTO, R.L. **Curso: fenomenologia e conhecimento.** Florianópolis, SC: Instituto Gestalt, 2003. Digitado.

_____. Gênese Fenomenológica da Noção de Gestalt. **Revista do X Encontro Goiano da Abordagem Gestáltica: O Aqui e Agora Gestáltic.** Goiânia, n.10, p. 69-82, 2004a.

_____. Self e Temporalidade. **Revista do X Encontro Goiano da Abordagem Gestáltica: O Aqui e agora gestáltic.** Goiânia, n.10, p. 83-97, 2004b.

NASSIF, M.C., HOPPE, J. e SALBEGO, C.G. Colesterol, APOEε4 e Estatinas: implicações na Doença de Alzheimer. **Informa**, v. 17, n. 5/6, 2005.

NERY, A L e SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERY, A L.(Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** Campinas, SP: Alínea, 2002. p.9-63.

NITRINI, R. et al. Diagnóstico de Doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 63, n.3 (A), p.720-727, 2005.

PAVARINI, S.C.I. e NERY, A L. Compreendendo, Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: conceitos atitudes e comportamentos. In: Duarte, Y. A O. et al. (Org.). **Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico.** São Paulo: Atheneu, 2000. p. 49-69.

PEARLIN, L.I. et al. Caregiving and the stress process: na overview of concepts and their measures. **The gerontologist**, v. 30, n. 5, p 583-594, 1991.

PELZER, M. T. **A Enfermeira cuidando do idoso com Alzheimer em família.** 110 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade

Federal de Santa Catarina, 1993.

PENING, M.G. Receipt of Assistance by Elderly People: hierarchical selection and task specificity. **The Gerontologist**, v. 30, n. 2, p. 220-227, 1991.

PERRACINI, M. R. **Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência**. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Educação. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 1994.

PICHON-RIVIÈRE, E. **Teoria do vínculo**. Tradução: Eliane Toscano Zamikhowsky. 4. ed., São Paulo: Martins Fontes, 1991. [Coleção Psicologia e pedagogia].

RAMOS, L.R. A explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de saúde pública. **Gerontologia**. São Paulo, v 1, n. 1, p. 3-8, 1993.

_____. Epidemiologia do Envelhecimento. In: FREITAS, E. V. DE et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 73-78.

RITCHIE K e KILDEA, D. Is senile dementia "age-related" or "ageing-related"? – Evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. **Lancet**, v. 346, p. 931-934, 1995.

RODRIGUES, C. N. e RAUTH J. Os desafios do Envelhecimento no Brasil. In: FREITAS, E. V. (Org.)...[et al.]. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, p. 107-110 .

RUBIN, H. J. e RUBIN, I. S. **Qualitative interviewing: the Art of Hearing Data**. Thousand Oaks: Sage, 1995.

SACCONI, Luiz Antonio. **Minidicionário Sacconi da língua portuguesa**. São Paulo: Atual, 1996.

SANTOS, S. M. **A Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. Campinas, SP: Alínea, 2003.

SCOT, L.J. e GOZ, K.L. Galatamina. A review of its use in Alzheimer's disease. **Drugs**, v. 60, n. 5, p. 1095-1122, 2000.

SENA, E. L.S., PELZER, M.T. e ALVAREZ, A M. **Revista Ciência da Saúde**, v.23, n.1/2, p. 94-97, 2004.

SOELLE, D. **Suffering** (E. R. Kalin, Trans.). Philadelphia: Fortress Press. Original work published, 1973.

SOMMERHALDER, C. e NERI, A.N. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadores familiares de idosos de alta dependência. In:

NERI, A.N. (org.)...[et al.]. **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2002. p. 9-63.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 2001.

STEIN, Ernildo. **Seis estudos sobre "Ser e tempo"** - Martin Heidegger. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1990.

STRAUB, R.O. **Psicologia da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

STREUBERT, J. e CARPENTER, D.R. Phenomenological Research Approach. In: STREUBERT, J. e CARPENTER, D.R. **Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative**. J. B. Lippincott Company, 1995. p.30-47.

THIOLLENT, M. **Crítica metodológica, investigação social e enquête operária**. São Paulo: Polis, 1980.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1997.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

VELASQUEZ, M.D. et al. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH, U.M.S. (org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.

VERAS, R. P., COUTINHO, E. e COELI, C.M. Transtornos Mentais em Idosos: a contribuição da epidemiologia. In: VERAS, R. P. (Org.). **Terceira idade**: Desafios para o terceiro milênio. Rio de Janeiro: Relume-Dumará – UnATI/UERJ, 1997. p.15-40.

YUASO, D. **Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em acompanhamento domiciliário**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 2001.

ZARIT, et al. **The hidden victims of Alzheimer's disease**. New York University press, 1985.

ZARIT, S.H. Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? In: STEPHENS, M.A.P.; CROWTHER, J.H.; HOBFOLL, S.E. e TENNENBAUM, D.L. **Stress and coping in later-life families**. New York, 1990. p. 241-265.

ZUBEN, N. A. V. **Envelhecimento:** metamorfose de sentido sob o signo de finitude.
In: NERI, A. L. (Org.). Campinas, SP: Papirus, 2001. p.151-182.

APÊNDICE

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Edite Lago da Silva Sena, sou aluna do Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, Florianópolis, e estou desenvolvendo a pesquisa “A EXPERIÊNCIA DO OUTRO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO: UMA VISÃO MERLEAU-PONTYANA SOBRE A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER”. O principal objetivo deste estudo é:

- ❖ **Descrever as vivências junto as quais o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador de Alzheimer à luz da teoria fenomenológica da intersubjetividade.**

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que será desenvolvida no período de 02 de maio de 2005 a 30 de outubro de 2005, cujo projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos da UFSC em 25 de abril de 2005. Embora não haja benefícios diretos para a sua participação nesta pesquisa, ela oferecerá a você a oportunidade de compartilhar comigo, enquanto pesquisadora, e com outros cuidadores, suas experiências como familiar cuidador de um Portador da Doença de Alzheimer; na relação com seus pares você poderá construir sua identidade enquanto cuidador na perspectiva de um cuidar autêntico, aquele em que, cuidando do outro representa também o cuidar de si, ou seja, a experiência de cuidar do outro é uma estratégia para que você se veja como uma personalidade que tem possibilidades para viver com saúde, dignidade, autenticidade, liberdade dentre outras; logo, o estudo possibilitará a você uma retomada de seus vividos, uma tomada de consciência sobre si mesmo, um compartilhar experiências de cuidado de si e do outro, e visualizar possíveis soluções para seus problemas.

Sua participação nesta pesquisa implicará em sua participação em três etapas da pesquisa. A primeira ocorrerá porá a construção do instrumento de coleta de dados da pesquisa, o qual consistirá da elaboração de temas relacionados à sua experiência como familiar cuidador. Esta etapa será desenvolvida em grupo (subgrupo reflexivo, conforme estabelecido no projeto). A segunda etapa se dará através da sua participação em uma entrevista que durará mais ou menos uma hora e será gravada com o seu consentimento. Esta entrevista poderá ocorrer em uma sala do Departamento de Enfermagem da UFSC, em sua

casa ou outro lugar de sua escolha. Durante a entrevista lhe será abordado temas relacionados às suas vivências como familiar cuidador de um portador da Doença de Alzheimer.

Terceira etapa incluirá pelo menos três encontros com os (as) outros (as) participantes do estudo. Com base nas informações obtidas nas entrevistas com os (as) participantes, os assuntos mais frequentemente mencionados serão discutidos nestes encontros. Os dias, locais e como se darão os encontros serão decididos no primeiro encontro com todos (as) os (as) participantes. Através das discussões, nós buscaremos confirmar aquilo que nos identifica como cuidadores de um Portador da Doença de Alzheimer.

Todas as entrevistas e encontros do grupo serão gravados e anotações serão feitas por mim, durante e após estes procedimentos. O resultado final desta pesquisa será também socializado com todos (as) os (as) participantes.

Todas as informações obtidas de você permanecerão confidenciais. Embora você conheça a identidade dos (as) outros (as) participantes de seu grupo, um nome código será usado para manter o seu anonimato nas informações e no relatório da pesquisa.

Todas as informações serão usadas somente para este estudo. Durante o estudo e após o seu término, todas as informações serão guardadas em armário chaveado em meu domicílio. Somente eu e minha orientadora na pesquisa teremos acesso às informações.

Sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária. Sua decisão de não participar ou se retirar em qualquer momento não terá qualquer implicação para você. Todos os procedimentos da pesquisa não trarão qualquer risco à sua vida e a sua saúde, mas esperamos que tragam benefícios em função das discussões e buscas de soluções para os problemas encontrados.

Caso você tiver ainda alguma outra dúvida em relação à pesquisa, ou quiser desistir em qualquer momento, poderá comunicar-se pelo telefone baixo ou fazê-lo pessoalmente.

Pesquisador Principal: EDITE LAGO DA SILVA SENA Fone: (48) 9937- 2809.

Assinatura: _____

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa: "A EXPERIÊNCIA DO OUTRO NAS RELAÇÕES DE CUIDADO: UMA VISÃO MERLEAU-PONTYANA SOBRE A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS PORTADORES DE ALZHEIMER" e concordo em participar dela e que os meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, _____ de _____ de 2005.

Assinatura: _____ RG: _____

Nota: O presente Termo terá duas vias, uma ficará à guarda das pesquisadoras e a outra via é da posse do(a) próprio(a) participante da pesquisa.