

RELATOS DE MULHERES DE FAXINAIS SOBRE O CUIDADO DE FAMILIARES EM FIM DE VIDA

ROSA, Ana Lída Emerick¹
MAGNI, Cristiana²
KLANOVICZ, Luciana Rosar Fornazari³
SCHÖRNER, Ancelmo⁴
SILVA, Caroline Gianna da⁵
SALLA, Cleomara Mocelin⁶
TEIXEIRA, Flávia⁷

Recebido (Received): 02-04-2020 Aceito (Accepted): 16-11-2020

Como citar este artigo: ROSA, A. L. E. MAGNI, C.; KLANOVICZ, L. R. F.; SCHÖRNER, A.; SILVA, C. G.; SALLA, C. M.; TEIXEIRA, F. Relatos de mulheres de faxinais sobre o cuidado de familiares em fim de vida. **Formação (Online)**, v. 28, n. 53, p. 197-214, 2021.

Resumo

Os faxinais podem ser entendidos como “comunidades tradicionais típicas que estão localizadas nas regiões das Matas com Araucária do Paraná”, povos com características culturais próprias, com relações singulares em suas relações de uso e ocupação do espaço, bem como socioespacial. Apresentam papéis definidos em função dos gêneros e de valores atribuídos à força, pelo lado masculino, e ao cuidado, pelo lado feminino. Este artigo apresenta resultados de uma aproximação com as comunidades tradicionais realizada durante uma disciplina de mestrado do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro), do Paraná. Tem como objetivo compreender significados e impactos da experiência vivida por mulheres de faxinais no processo de cuidado a familiares idosos em fim de vida. A pesquisa envolveu narrativas, obtidas por meio de rodas de conversa. Utilizamos técnicas qualitativas de tratamento de dados. Os resultados implicam refletir sobre as vivências da cuidadora, diferentes concepções de morte e morrer que influenciam na elaboração do luto, destacando como as experiências narradas apontam elementos discursivos singulares, se comparados às outras abordagens da saúde. Pensar sobre o processo de morte e morrer a partir da visão dos familiares contribuem para a compreensão social e dos profissionais de saúde em como melhorar a assistência prestada às famílias de uma comunidade e constroem novos olhares sobre a finitude da vida. Em

¹ Mestranda do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. e-mail: merick.al@hotmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1839-0030>.

² Professora Dra. do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. E-mail: crismagni@unicentro.br; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5412-8411>.

³ Professora Dra. do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. E-mail: lucianarfk@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6956-1306>.

⁴ Professor Dr. do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. E-mail: ancelmo.schorner13@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0850-1577>.

⁵ Mestranda do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. E-mail: Caroline.gianna@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4451-6549>.

⁶ Mestranda do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. E-mail: cleomarasalla@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4937-093X>.

⁷ Mestranda do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, PR. E-mail: teixeiraflavia19@gmail.com; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9615-827X>.

diferentes sociedades, a vivência do cuidado ao idoso em fim de vida pode ser semelhante, seu processo e sua performatividade geram reflexões e influências com significativas assimetrias de gênero.

Palavras-chave: faxinais; gênero; saúde; morte; fim de vida.

STORIES OF WOMEN FROM FAXINAIS ON END-OF-LIFE CARE FOR FAMILY MEMBERS

Abstract: Faxinais may be understood as “traditional communities located in the regions of Matas with Araucária in Paraná”, people with their own cultural characteristics, people with unique cultural characteristics, with singular relations of space use and occupation, as well as sociospatial. They have gender-defined roles and values assigned to strength on the male side, and care on the female side. This article presents the outcome of an approach to the traditional communities held during a master's course of the Interdisciplinary Postgraduate Programme in Community Development, at the State University of the Midwest (Unicentro) in Paraná. It aims towards understanding meanings and impacts of the experience lived by women from Faxinais in process of caring for elderly relatives at the end of their lives. The research has involved stories obtained through chatting circles. We adopt qualitative data processing techniques. These results imply reflection on the caregiver's experiences, different conceptions of death and dying influencing mourning, pointing out how the experiences narrated experiences identify singular discursive elements compared to other health approaches. Reflecting about the process of death and dying from family members' point of view contributes to social and healthcare professionals understanding on how to improve assistance provided to the families of a community and gives new dimensions on the finitude of life. In different societies, the experience of caring for the elderly at the end of their lives may be similar, its process and its performativity generate reflections and influences with significant gender asymmetries.

Keywords: Faxinais; gender; health; death; end of life

INFORMES DE MUJERES DE FAXINALES SOBRE EL CUIDADO DE MIEMBROS DE LA FAMILIA EN FIN DE LA VIDA

Resumen: Los faxinales pueden entenderse como “comunidades tradicionales típicas que se ubican en las regiones de los Bosques con Araucaria en Paraná”, pueblos con características culturales propias, con relaciones únicas en sus relaciones de uso y ocupación del espacio, así como socioespaciales. Tienen roles definidos de acuerdo con el género y valores atribuidos a la fuerza, en el lado masculino, y al cuidado, en el lado femenino. Este artículo presenta los resultados de una aproximación con comunidades tradicionales realizada durante una maestría en el Programa de Posgrado Interdisciplinar en Desarrollo Comunitario, en la Universidad Estatal del Centro-oeste (Unicentro), Paraná. Tiene como objetivo comprender los significados e impactos de la experiencia vivida por mujeres de faxinales en el proceso de cuidado de familiares mayores al final de sus vidas. La investigación involucró narrativas, obtenidas a través de círculos de diálogos. Utilizamos técnicas de procesamiento de datos cualitativos. Los resultados implican reflexionar sobre las vivencias de la cuidadora, distintas concepciones de la muerte y el morir que inciden en la elaboración del duelo, destacando cómo las vivencias narradas señalan elementos discursivos singulares, en comparación con otros enfoques de la salud. Pensar en el proceso de muerte y morir desde la perspectiva de los miembros de la familia contribuye a que los profesionales sociales y de la salud comprendan cómo mejorar la asistencia brindada a las familias en una comunidad y construir nuevas perspectivas sobre la finitud de la vida. En diferentes sociedades, la experiencia de cuidar a las personas mayores al final de sus vidas puede ser similar, su proceso y su desempeño generan reflejos e influencias con importantes asimetrías de género.

Palabras clave: faxinales; género; salud; muerte; fin de la vida.

1 Introdução

No debate contemporâneo sobre a necessidade de repensar e redimensionar os *commons* em sentido global (VASILE, 2018; VASILE, 2016; HESS, 2008; THOMPSON, 2002), as vivências estabelecidas entre humanos e mundo natural de origem cabocla no sul do Brasil vieram a construir, historicamente, diferentes formas de uso da terra, de sociabilidade, de expressão da religiosidade e de relações de vizinhança (RENK, 1997). Com um território que passou a ser inserido na dinâmica capitalista global especialmente a partir do extrativismo e de uma economia de commodities desde a primeira parte do século XX (McNEILL, 1988), diversas maneiras de viver e de constituir o mundo passaram a coabitar esses espaços. Na região, que abrange os estados do Rio Grande do Sul, do Paraná e de Santa Catarina, algumas maneiras de viver a partir do uso comum do solo para finalidades produtivas vieram a ser constituídas de maneira autóctone sob a designação de faxinais (BRANDT, 2015).

Nesses espaços de uso intermitente e comum da terra, populações de neoeuropeus e de caboclos, ou trabalhadores livres e pobres nacionais puderam manter certos padrões considerados tradicionais de organização societal, de uso de recursos naturais, de cultivo, de práticas socioculturais, imprimindo renegociações de identidade étnica que ainda persistem, especialmente no estado do Paraná. Nesse sentido, diversas produções acadêmicas tem impresso leituras exógenas sobre os faxinais, quer de um ponto de vista jurídico (NERONE, 2015), histórico (SCHÖRNER e CAMPIGOTO, 2009; SILVA, 2017), geográfico (BRANDT, WAIBEL, 1979), político-cultural ou ainda governamental, com interesses difusos, porém partilhando alguns conceitos chaves como o de território (LANGARO, 2016).

Nesse sentido os faxinas podem ser entendidos como “comunidades tradicionais típicas que estão localizadas nas regiões das Matas com Araucária do Paraná”, povos com características culturais próprias, com relações singulares em suas relações de uso e ocupação do espaço, bem como socioespacial (SOARES; SAHR, 2013). O sistema de organização faxinal apresenta uma forma singular de delineamento do território e o uso coletivo na produção, mesmo à propriedade sendo particular e o uso coletivo da terra (VILPOUX, 2011).

Nesses territórios de faxinais, as organizações comunitárias e familiares são performativizadas por homens e mulheres com papéis muito bem definidos em função dos gêneros e de valores atribuídos à força, pelo lado masculino, e ao cuidado, pelo lado feminino. Nesse sistema binário de distinção das atividades na família, comum no percurso da história social brasileira e marcadamente impregnado por valores e visões de mundo patriarcais em

termos de estruturação, às mulheres cabe a realização de atividades do lar, do cuidado com o entorno da casa (jardins, horta, galinheiro), e o cuidado do bem-estar da família. Ao homem cabem as tarefas da roça, do trabalho pesado e da realização de negócios. Nos espaços dos faxinais, intermediados por pluriatividades rurais, muitas vezes o trabalho feminino na agricultura acaba sendo considerado comunitariamente como “ajuda”, descaracterizando-o profissionalmente (BECHER e KLANOVICZ, 2016), imprimindo ainda mais uma distinção genderificada de papéis sociais nessas comunidades (CORREIA e VERONEZZI, 2016), além de ser possível identificar relações opressoras, tão difundidas e que se distribuem por diversos lugares-mundo e se manifestam, amplamente, no cotidiano de gerações e gerações de homens e mulheres que passam pelo processo de domesticação do pensar, do agir e do sentir, ou seja, de sua existência (COLUCCI, 2017).

Fora da lavoura, uma das atividades mais difíceis para mulheres que constroem suas rotinas e sua vivência dentro dessas comunidades tradicionais é o cuidado com doentes em fim de vida, no âmbito familiar. Enquanto que em algumas comunidades migrantes, como é o caso de ítalos no sul do Brasil, o cuidado do ente mais velho da família cabe ao filho mais novo, independente de gênero, nos faxinais, de acordo com Coelho e Ferreira (2015), espera-se que as mulheres perfaçam esse trabalho, árduo e, na maioria das vezes, permeado por sofrimentos e abdições. Estar ao lado de quem recebe um diagnóstico de doença ameaçadora da vida desperta, nesse sentido, as angústias, o sofrimento pelo desejo de permanência de um ente querido e o confronto com o diagnóstico limitante (COELHO e FERREIRA, 2015).

A partir do diagnóstico, a família e paciente sofrem impactos que ressignificam as rotinas diárias, a convivência dentro e fora da casa, a redefinição ou acúmulo de responsabilidades quanto às decisões de tratamento. Familiares podem sofrer pela tomada de tais decisões por não estarem preparados e agir motivados pela percepção da deterioração progressiva do/a doente, dor mal controlada, medidas invasivas que causam sofrimento e a angústia de concretizar a morte de seu familiar (COGO *et al.*, 2017). Em alguns casos, também se inicia um processo de luto antecipatório e a situação de tensão dos familiares envolvidos no cuidado pode gerar desorganização das relações interpessoais, problemas financeiros e/ou medo constante da perda. Mesmo a morte sendo a única certeza do homem, pensar-se como mortal e enfrentar a finitude da vida como algo concreto, é um desafio para a humanidade. O morrer para além do biológico é construído econômica, política e socioculturalmente (SOUZA, BARILLI e AZEREDO, 2014; SCHMITT, 1999), mas especialmente constituem novas territorialidades para mortos e vivos (SCHMITT, 1999).

Este artigo apresenta resultados de uma aproximação com as comunidades tradicionais realizada durante uma disciplina de mestrado do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro), do Paraná. Portanto tem como objetivo compreender significados e impactos da experiência vivida por mulheres de faxinais no processo de cuidado a familiares idosos em fim de vida. Consideramos que o papel do cuidado atribuído como mais uma entre as responsabilidades femininas nessas populações tradicionais só pode ser compreendido por meio de uma abordagem de gênero em relação ao desenvolvimento histórico dessas comunidades, por um lado, e à manutenção de instituições comunitárias que polarizam atividades de cuidado dentro delas, por outro. Meira (2017) observa que historicamente a mulher está relacionada à função do cuidar, uma vez que este papel de cuidar remete à função maternal, reprodutora, de proteção, de afeto e alimentação.

Pesquisas que abordam o tema das cuidadoras familiares como cuidadoras informais pontuam a precarização da função no sentido de não percepção de remuneração pela atividade exercida, bem como a não capacitação técnico-científica para o desenvolvimento da atividade. Elas pontuam, principalmente, que o trabalho com o cuidado está preponderantemente na mão de mulheres que têm algum grau de parentesco com o doente (a esposa, a filha, a mãe, entre outras) e que abdicam de atividades remuneradas para exercer o cuidado ao familiar dependente, sem abdicar, contudo, do universo de outras tarefas domésticas (ARAÚJO e FERNANDES, 2015; OLIVEIRA et, al., 2016, SOUZA, BARILLI, AZEREDO, 2014).

2 “Gostaria que me contassem um pouco de sua vivência”: aspectos metodológicos da obtenção de relatos

Para trabalhar com as vivências de mulheres de faxinais que se transformaram em cuidadoras de doentes em fim de vida, optamos por construir uma investigação que tem levado em conta narrativas dessas vivências, obtidas por meio de rodas de conversa com cuidadoras familiares.

Tratamos, nesse sentido, de trabalhar com narrativas, com construções de histórias ou de relatos baseados em lembranças, em experiências, efetuados de maneira bastante livre. Não é forçoso considerar, assim, que o trabalho com narrativas não apresenta apenas uma dimensão de método e de instrumentos e maneiras adequadas de obtenção, armazenamento, difusão; elas apresentam dimensões ontológicas e epistemológicas que implicam o trabalho mais amplo em

torno da oralidade, da descrição, da textualidade, da dimensão geracional ou de outras dimensões que recortam indivíduos que relatam, como relatam, o que relatam, para quem, onde, por quanto tempo, sob quais circunstâncias e com quais sentidos.

Os documentos que provocamos para a construção deste artigo repousam sobre essas preocupações, que tem sido sistematicamente pontuadas por historiadores orais como Alessandro Portelli (1997), ao trabalhar com a dinâmica sujeito que observa e pergunta-sujeito que responde na construção de relatos e nas nuances éticas da oralidade como fonte de pesquisa.

As narrativas não se prendem a estruturas cronológicas bem estabelecidas e, quando pensadas a partir da interlocução com quem realiza uma investigação, dizem mais sobre o resultado do trabalho que a memória faz com suas próprias experiências no tempo do que com a experiência de quem informa diretamente sobre um acontecimento (SANTOS, 2012). Ao longo do próprio processo de construção das narrativas, elas são capazes de produzir interpretações sobre processos referidos a um passado recente o qual, muitas vezes, só é dado a conhecer por intermédio de pessoas que participaram ou testemunharam (SANTOS, 2012). Assim, quando uma pessoa “passa a relatar suas lembranças, transmite emoções e vivências que podem e devem ser partilhadas, transformando-as em experiências, para fugirem do esquecimento” (SANTOS, 2012).

Ao criar oportunidades de exposição de experiências, consideramos a oportunidade de recomposição dos interesses de pesquisa a partir da intermediação entre os sujeitos (quem faz a pesquisa e quem contribui com ela por meio de relatos). Assim é que optamos por organizar uma roda de conversa como instrumento capaz de dar vazão às lembranças e permitir conceber processos de subjetivação – os quais, mesmo sendo parcialmente individualizados, são extrapessoais, extrafamiliares e interinstitucionais (GUATTARI e ROLNIK, 2005) – vinculados às vivências de cuidadoras.

Para Moura e Lima (2014), em pesquisa narrativa, a roda de conversa é uma forma de produzir dados em que pesquisadores e pesquisadoras são capazes de se inserir como sujeitos da investigação por meio da participação nas falas, na produção dos dados para a discussão, oportunizando trocas de experiências e o desenvolvimento de reflexões em processo mediado pela interação por meio de diálogos internos e no silêncio observador e reflexivo. No contexto de cuidadores familiares, as rodas de conversas tornam-se também grupos de apoio que acabam por contribuir para a vida do cuidador (BATISTA *et al.* 2009).

Nesse sentido, optamos por utilizar técnicas qualitativas de tratamento de dados, discutindo a trajetória de cuidadoras nos faxinais por meio de uma abordagem interdisciplinar

que aproxima perspectivas que transitam entre ciências da saúde e ciências humanas, com especial atenção sobre a tessitura das subjetividades em meio à problematização objetiva do cuidado. São abrangidos, portanto, aspectos como linguagem e relações sociais, adentrando o mundo dos significados e das ações e das relações humanas, entendendo-as não sob a ótica da mensuração ou da leitura quantitativa, mas considerando critérios de observação e análise, por meio das quais é possível enunciar sentidos e suas significações (MARTINS, 1998).

Derivamos aqui fragmentos de uma descrição densa que fez parte de uma aproximação realizada no âmbito do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste (Unicentro), do Paraná, em um faxinal da região centro-sul do estado. A proposta foi organizar rodas de conversas com pessoas que prestam ou prestaram cuidados a algum familiar idoso, com o objetivo de sociabilizar suas experiências, convívio, problemas e emoções no processo, considerando critérios éticos de pesquisa na área de ciências humanas, especialmente aqueles vinculados à tomada de relatos. Outro elemento a ser considerado diz respeito, no processo de tomada de relatos, ao exercício autoetnográfico de uma das autoras que participou ativamente da roda de conversa.

A autoetnografia ou etnografia de si pressupõe uma perspectiva teórico-metodológica que permite que possamos entender melhor a experiência de outrem por meio da nossa própria experiência. Nesse sentido, a pessoa que pesquisa (em sentido prático, as pessoas que organizaram a roda de conversa) permanece não visualizada no processo de descrição de um fenômeno ou na tomada de um relato mas a ideia é que ela tem acesso direto, imediato à vida dos outros antes do processo de construção da pesquisa propriamente dita (COLLINS e GALLINAT, 2010). Nesse sentido, escrever sobre o outro considerando plenamente as experiências de si permite discutir, observar e escrever cultura a partir de um enfoque que considera interdisciplinarmente a crítica e a textualidade dos próprios relatos (COLLINS e GALLINAT, 2010, p. 3).

O convite para participação foi feito à todas as mulheres da comunidade faxinalense, devendo participar prioritariamente mulheres que tivessem vivenciado ou estavam vivenciando o cuidado a um familiar idoso. A roda de conversa aconteceu em um espaço de convívio e de sociabilidade que tem apelo cultural e que gera vínculos afetivos em comunidades tradicionais com o objetivo de obter a maior quantidade de relatos possíveis. Nesse sentido, como a prática de quem trabalha muito com história oral no sul do Brasil, o salão da igreja local tornou-se o *locus* de produção de relatos, destaca-se que nesta comunidade tradicional não há escola, o que afirma o espaço da igreja como ambiente comunitário para estes faxinalenses. A roda de

conversa contou com a participação de três mulheres (cujos pseudônimos são Rosa, Margarida e Violeta)⁸ que haviam sido cuidadoras de suas respectivas mães idosas em fim de vida. Uma das participantes ainda estava vivenciando o processo de luto pelo falecimento da mãe há cerca de dois meses. As demais haviam vivenciado a morte de suas mães há cerca de quatro anos.

Com a finalidade de considerar o que Minayo, (2008, p. 316) chama de núcleos de sentido que compõem os relatos, foram elencados temas para a tessitura dos documentos provocados por meio da roda de conversa, posteriormente cotejados com literatura sobre o processo de cuidado a idosos em fim de vida realizado por mulheres.

A especificidade dessa leitura sobre as mulheres faxinalenses cuidadoras de idosos em fim de vida reside não na discussão sobre relatos ou sobre a atividade do cuidado, mas sim na perspectiva de gênero em torno desse próprio cuidado. Ao pensar estudos de gênero em relação às cuidadoras, é importante estabelecer os fundamentos da categoria gênero na pesquisa. Para Joana Pedro (2005), trata-se de um conceito tributário de movimentos de mulheres, feministas, gays e lésbicas, um termo com trajetória que acompanha a luta por direitos civis, direitos humanos, igualdade e respeito. Ao emergir de lutas políticas e culturais, trata-se de uma categoria que tem permitido vislumbrar novas narrativas que focalizam as relações entre homens e mulheres, “analisando como, em diferentes momentos as tensões, os acontecimentos foram produtores de gênero” (PEDRO, 2005).

Joan Scott (1990) pontua que “o gênero é um primeiro modo de dar significado às relações de poder”. Assim, é importante considerar a constituição histórica do cuidado em meio às próprias estruturas de poder que estabelecem permanência ou manutenção de relações e organizações sociais, como é o caso das tarefas atribuídas às mulheres nos faxinais, observando-se, contudo, que a direção das mudanças dessas relações não se dá necessariamente num único sentido. Já foi dito que nessas comunidades tradicionais, há uma vasta literatura que consolidou a leitura bastante binária sobre as atribuições de papéis na comunidade, por gênero. Em certa medida, podemos pensar que o gênero, quando articulado à ideia e prática das cuidadoras em territórios tradicionais, atua na configuração dos corpos e não é, como propõe Judith Butler (2003), mas somente produto de antigas relações culturais e psíquicas, mas um modo contemporâneo de organizar normas passadas e futuras, modo de nos situarmos e através dessas normas, um estilo ativo de viver nosso corpo no mundo” (BUTLER, 2003). Uma direção nem

8 A opção por utilizar nome de flores se deu por considerar que as flores já se constituíam em presentes e homenagens aos mortos desde práticas ritualísticas há mais de 29 mil anos. Alguns autores como Bayard (1996) observam a continuidade do uso de flores ritualísticas em diversas sociedades no passado e no presente (BAYARD, 1996).

sempre isenta de rupturas e contradições, pois são as referências constantes de erotismo e da sensualidade que irão recair sobre os corpos em maior ou menor intensidade no final do século XX.

3 Resultados e discussão: entre lembranças e silêncios, um cigarro de palha

Rosa (2017) e Margarida (2017) são primas e nasceram no faxinal. São casadas e tem filhos. Durante os relatos ambas dividiam as histórias de suas mães, relacionando a proximidade das irmãs até mesmo no processo de fim de vida. Mesmo diagnóstico (câncer pulmonar) e morte com quatro dias de diferença.

Violeta é solteira e mora no faxinal com o pai idoso. Durante as falas de Rosa e Margarida, Violeta fez algumas considerações sobre o processo de cuidado e morte das idosas mães, apontando aspectos culturais da morte e o morrer. Quando questionada se também havia vivenciado o processo, contou sobre sua experiência e com a emoção vindo à tona por meio do chorar, acendeu um cigarro de palha e fumou junto do grupo, enquanto contava sua história.

Por outro lado, o relato de Rosa passou a contornar as mudanças na rotina para a prestação do cuidado com sua mãe idosa. Segundo ela, a necessidade de mudar a rotina em função da mãe doente transbordou para a urgência de ter de conversar com o marido, no meio da semana, com vistas a decidir sobre como reorientar os afazeres da casa, da propriedade e da família. Numa quarta-feira, lembra, “tinha vaca de leite pra tirar, tinha ordenha, tinha tudo; tirava leite pra vender e meu marido trabalhava onde ele trabalha até agora, na roça” (ROSA, 2017). Ela, então, consciente das responsabilidades na propriedade, dos afazeres que a lida do laticínio obriga ao longo do dia, decidiu interpelar o cônjuge: “Oh, você vai ter que tomar uma decisão: ou pede a conta [a demissão] e vem cuidar do que é nosso ou você vende as vacas.” (ROSA, 2017). A razão da pergunta vem logo a seguir: “Eu não tenho como cuidar. Cuidar da mãe e das crianças agora, porque com duas crianças na aula e a mãe naquela situação... porque uma hora estou aqui, outra na cidade” (ROSA, 2017).

Ao intercalar relatos, Margarida (2017) expõe o desgaste, o abandono do autocuidado para estabelecer o próprio cuidado da familiar idosa, trazendo o relato para as cinco noites que ficou em claro, no limite corporal, em função da mãe.

A tarefa extenuante do trato com o outro doente, no caso, com a mãe idosa em fim de vida faz retomar, em meio aos relatos apresentados, as certezas que foram perdidas, especialmente a ideia de resistência corporal ou emocional frente ao cenário de fim da vida. De

acordo com Rosa (2017), “tem coisas assim que você passa, que na hora você acha que não vai conseguir” (ROSA, 2017). “Nossa...” Margarida (2017), suspira, abaixa a cabeça e não consegue completar o relato. Porém, Violeta (2017), que fumava seu cigarro de palha, tratou de quebrar o silêncio: “Não é fácil. Ela já fazia 12 anos e meio, mais de 12 anos e meio, que tinha problema. Aí ficou doente, foi internada; internada, mas tava falando, conversava, caminhava... em 20 minutos ela foi [...]”.

Ser mulher, familiar e cuidadora é frequentemente observado na literatura, uma vez que o ato de cuidar é associado à figura da mulher, pela função maternal, de carinho e delicadeza nos cuidados básicos de vida diária (alimentação, higiene pessoal, entre outros), assim como a realização das atividades domésticas do lar. Para Pereira *et al.* (2017), as mulheres cuidadoras de idosos alteram seus estilos de vida em função do cuidado prestado ao idoso, podendo gerar prejuízos a sua saúde física, mental e psicossocial, suscitando a necessidade dos serviços de saúde alcançarem esta população com programas específicos voltados aos cuidados dos cuidadores.

O esgotamento emocional e os medos vivenciados no cuidado em fim de vida geram marcas aos cuidadores que afetam de maneiras diferentes em cada um, seja a superação ou o sentimento de impotência e, até mesmo, o espanto e a dificuldade em assimilar os acontecimentos, tornando a experiência de cada cuidador única e transformadora para si. De acordo com Santos e Sales (2011), ao longo da experiência de cuidar de pessoas em processo de terminalidade, os cuidadores passam por muitos medos envolvidos nesta etapa, medo de não fornecer cuidados adequados, do sofrimento físico e da dor que seu ente querido pode passar e, especialmente, o medo da morte, gerando desespero e impotência ao cuidador.

É possível observar, no relato de Margarida (2017), o medo de não fornecer o cuidado adequado à mãe, mesmo conhecendo os desejos manifestados pela idosa em relação ao cuidado no fim de vida. A mãe de Margarida, lembra, “não queria morrer no hospital; queria morrer em casa” (MARGARIDA, 2017). Continua:

Nem deu pra ela ficar lá em casa. Já arruinou de novo e tivemos que ligar pra ambulância levar direto pra Irati de volta. A coitada já não veio mais embora. Ela tinha dor, dor, que ela suava frio, e passava a medicação o doutor já tinha que aplicar injeção nela de volta pra amenizar a dor dela (MARGARIDA, 2017).

Margarida (2017) observa que a mãe acabou não morrendo em casa e sim no hospital. “Não é que a gente vai fazer os ‘contras’ dela (contrariar as vontades da mãe)”, mas em vez de vê-la sofrendo em casa, a viu sofrer no hospital”.

O impacto gerado por essas vivências influencia também a forma como o processo de morte e morrer serão compreendidos socialmente. Cogo *et al.* (2017) entrevistaram cuidadores familiares e profissionais de saúde quanto a opção pela realização das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) quando remetidos a possibilidade de se tornarem doentes em fase final.

Os resultados destacam que cuidadores familiares demonstravam interesse em manifestar seus desejos através da DAV pois acreditavam que assim evitariam o sofrimento e as angústias de seus familiares na tomada de decisões sobre seus tratamentos. Referem ainda, o desejo para si, que não sejam realizados os investimentos que prolonguem a sua vida sem qualidade e perspectiva de cura, como acontece com os cuidados atuais prestados a seus familiares. Já os profissionais de saúde justificaram a realização da DAV por dificuldades em autorizar os familiares devido ao despreparo usual da família e também pelo sofrimento que essa decisão acomete a quem deve decidir.

No relato das faxinalenses, o momento da morte das familiares gera reflexões sobre como a morte também pode acontecer de forma tranquila ou bela. A comparação com relatos de outras pessoas da comunidade e outras experiências distintas a delas, manifestou no relato das participantes sentimentos de conformismo e de certa forma agradecimento pela maneira com que suas mães morreram. Rosa (2017) observa que “esse negócio de morrer deve ser de maneira diferente, né, um do outro, que nem o dia que a mãe morreu” (ROSA, 2017). Amigas de Rosa, Deusa e Ivonete, diziam para ela que se conformasse quando do falecimento da mãe Afinal, diziam elas, “sua mãe não morreu; sua mãe dormiu, foi uma morte muito bonita” (ROSA, 2017).

Violeta (2017) narra sua experiência com tranquilidade, abrindo o relato tranquilamente com uma relativização que retomaremos adiante: “Cada um tem um jeito. Que nem a mãe: ela deu uma crise de falta de ar, aí eu chamei os enfermeiros, que chamaram o médico. Quando ele chegou falou assim: infelizmente não tem mais o que fazer, ela tá indo. E ela parou” (VIOLETA, 2017). Ir embora, partir, morrer, falecer, todos esses termos não designam o mesmo processo, na medida em que, como afirma Jean-Claude Schmitt (1999), “os mortos tem apenas a existência que os vivos atribuem a eles”, representando o que esperam para si próprios (SCHMITT, 1999).

Rosa (2017) e Violeta (2017) contaram sobre relatos de outras pessoas da comunidade que cuidavam de doentes em fase terminal. Violeta (2017) conta sobre histórias ouvidas de uma amiga próxima que costumava cuidar dos doentes em fim de vida na comunidade. Rosa relata suas reflexões pessoais a partir da fala das profissionais de saúde que vivenciam com frequência

o momento da morte de seus pacientes: “Ela disse para mim: você nunca viu, tem alguns que falam que morrem quietinho, outros assustam... Aquela foi quietinha, não deu reação nenhuma... Outros dizem que quer pegar, que segura... sei lá (VIOLETA, 2017).

Rosa (2017) pontua outra perspectiva sobre a morte, lembrando que “ela falou, assim, que foi uma morte muito bonita; ela dormiu... então, é sinal de que alguém morre diferente, porque eles que tão lá 24 hora por dia, veem as diferença”.

Assim como no relato das faxinalenses, a morte é vista como “tranquila” quando em ambiente hospitalar não há intercorrências clínicas no momento do óbito. Já para familiares que realizavam os cuidados a entes em domicílio, a morte é vista como “tranquila” devido ao conforto que o ambiente familiar proporciona à manutenção da rotina familiar, à privacidade do paciente e à maior possibilidade de receber visitas.

Mas o desejo dos familiares cuidadores nem sempre é de que o óbito de seu ente ocorra em domicílio, pois a ansiedade e o medo de como ocorrerá, assim como as lembranças que permanecerão no ambiente são pontos negativos relatados sobre o processo de morte e morrer em domicílio (OLIVEIRA *et al*, 2016).

Após a morte da mãe, Rosa (2017) relata que enfrentou dificuldades em retomar a rotina diária e passou por um período de insegurança emocional e medo do adoecimento psicológico. Ao sinalizar novamente o dia da semana em que a mãe faleceu, ela observa que:

Fiquei sem ela, porque ela morava na minha frente. Tá lá a casa até hoje abandonada. Sem ela e sem o meu serviço. Eu falei assim: Ah, eu não vou ficar nesse lugar, sozinha aqui. Eu vou acabar ficando doente aqui. Daí meu marido sai 6h da manhã e volta 7h da noite as vezes é 22h tá chegando da roça. Daí eu vou ficar só eu e as crianças, olhando pra essa casa sem ela, com tudo os móveis dela lá dentro. Porque ela era assim, nossa ela ficava lá cuidando de mim (ROSA, 2017).

Afonso, Botelho e D’Espiney (2017) realizaram uma revisão sistemática de literatura e os estudos utilizados apontam que os principais fatores de reconstrução da vida cotidiana dos cuidadores familiares são o formato e o período de cuidado, o luto e o vazio de não cuidar, a desligação de si e interiorização do outro, a desligação com a vida cotidiana e bem estar no pós cuidado. Dessa forma, entende-se que a reconstrução da vida cotidiana é um reflexo da construção de uma rede de suporte do pós cuidador, sendo que o apoio social e financeiro é fundamental e a vida cotidiana como aspecto positivo para o cuidador ainda é pouco explorada no meio científico.

No processo de luto vivenciado pelas faxinalenses destaca-se que, após um período de tempo, as cuidadoras retomaram suas atividades rotineiras, afirmando que o tempo ameniza o sofrimento da perda. Já no relato de Violeta (2017), observa-se muito sofrimento e emoção pela

morte recente de sua mãe, reforçando a ideia de que o tempo contribui na elaboração do luto. De acordo com Braga (2018), com o passar do tempo o ente querido que faleceu continua presente, mas internalizado e na forma de lembranças, o que possibilita aos familiares enlutados darem continuidade à vida pessoal e profissional, apesar de frequentemente serem observadas marcas psíquicas importantes e a manifestação de sentimentos como saudade e momentos de tristeza, em meio ao movimento de construir um sentido para o que aconteceu.

Tá difícil, ainda não (se referindo a falar sobre a morte da mãe) [Violeta]

É importante, contar a história, desabafar [Margarida]

É... não é coisa que a gente esqueça, mas o tempo ameniza, fica só a saudade [Rosa]

Não é fácil né, que nem ela já fazia 12 anos e meio, mais de 12 anos e meio, que ela tinha problema. E daí ficou doente foi internada, mas ela... tava internada, mas tava falando, conversava, caminhava, em 20 minutos ela foi [Violeta]

E você junto né, tem que tá a gente junto né eles querem a gente...Eu falo assim que a morte você sempre fica tentando achar uma justificativa pra ela, se eu tivesse feito isso, não tinha acontecido aquilo, se eu tivesse feito isso...mas não. A gente tem que entender que o plano de Deus é aquele na vida da gente e não adianta né [Rosa]

A gente se pergunta, fica né [Violeta abaixou a cabeça e chorou]

É possível observar que as faxinalenses também atribuem a espiritualidade como ferramenta de elaboração do luto, uma vez que creem que a morte também faz parte de um plano divino e, dessa forma, aceitam o fato atribuindo sentido ao momento vivenciado. Para Pereira (2013), algumas religiões e suas formas de luto, crenças e ritos fúnebres, tornam-se procedimentos para lidar com a morte, apesar de ser uma espécie de negação da mesma, tornando, assim, a morte algo paradoxal, porque o indivíduo tem consciência de que está vivendo uma perda real, mas a religião oferece a crença do contrário, ou seja, de que a morte é apenas uma passagem (embora em certa medida ritualizada).

As narrativas apresentadas pelas mulheres faxinalenses que aqui apresentamos permitem observar elementos discursivos singulares para a vivência dessas cuidadoras, se comparadas às outras abordagens que vem do conhecimento academicamente situado da saúde. Nesse sentido, partir tranquilamente significa dizer algo muito diferente do que morrer ou ser declarado em óbito depois de uma fase terminal de uma doença. O primeiro processo diz muito sobre a domesticação da vida e da morte, enquanto que o último trabalha com a modernização, ou melhor, com a objetificação e estatização ou institucionalização do cuidado biopolitizado (FOUCAULT, 1978).

A retomada das rotinas diárias após o processo de cuidar de um familiar doente em fim de vida como uma espécie de retorno ao *status quo* parece reafirmar ainda mais o papel assimétrico da mulher nesse mundo tradicional dos faxinais, tão calcado em valores distintivos binários e normatizados entre homens e mulheres.

4 Considerações finais em torno do *status quo* do cuidado

O cuidado ao familiar idoso em processo de terminalidade traz impactos às cuidadoras durante sua prática e também após a morte de quem foi amparado. Isso porque o processo de cuidado e a iminência da finitude trazem desgastes físicos e emocionais a quem cuida, gerando reflexões sobre a morte e o morrer que influenciarão a elaboração do luto e a visão social sobre a finitude da vida.

Nas comunidades faxinalenses, a performatividade dos corpos e do gênero fazem com que uma mulher da família carregue social e individualmente a atividade do cuidado na medida em que ela atualiza a perpetuação do papel cuidador por meio da própria prática, abdicando da própria vida em função da família, dos doentes e da manutenção do lar.

Foi possível observar que os impactos na vida da cuidadora geram influências sobre como os cuidados serão prestados, as tomadas de decisões e a elaboração do luto. Os principais impactos negativos observados foram a mudança da rotina da cuidadora devido à prestação dos cuidados, prejuízos à saúde física e emocional, o conflito nas tomadas de decisão que destituem a autonomia do doente, o medo na iminência da terminalidade.

Já os impactos positivos observados foram a possibilidade de prestar o cuidado gerando a sensação de ‘dever cumprido’, a vivência de uma espiritualidade como ferramenta fortalecedora dos aspectos emocionais, a possibilidade de compartilhar as experiências com outras pessoas da comunidade e a esperança de que o tempo pode ser uma ferramenta que auxilia na elaboração do luto e a continuidade da vida destes cuidadores.

O tema do cuidado prestado ao idoso em fim de vida torna-se cada vez mais relevante no meio científico pelo aumento crescente da população idosa e a frequência de doenças crônicas que evoluem para necessidade de cuidados no fim de vida. Pensar sobre o processo de morte e morrer a partir da visão dos familiares contribuem para a compreensão social e dos profissionais de saúde em como melhorar a assistência prestada às famílias de uma comunidade e que constroem novos olhares sobre a finitude da vida. Quer seja em sociedades urbanas ou em rurais tradicionais, a vivência do cuidado ao idoso em fim de vida pode ser semelhante, uma

vez que seu processo e sua performatividade geram reflexões e influências com significativas assimetrias de gênero.

Referências

AFONSO, Catarina; BOTELHO, Maria Antonia Rebelo; D'Espiney, Luisa. Experiência vivida do pós cuidador familiar na reconstrução da vida cotidiana: revisão sistemática da literatura. In Ribeiro, J. & Lima, A. (eds). Atas **do II Encontro Nacional de Novos Investigadores em Saúde**. Politécnico de Leiria. p. 48, 2017.

ALMEIDA, Alfredo Wagner Berno de. Terras tradicionalmente ocupadas: processos de territorialização e movimentos sociais. **Revista de Estudos Urbanos e Regionais**. v. 6, n. 1, p. 9-32, 2004.

ARAÚJO, Flávia Nunes Ferreira; FERNANDES, Maria Janine Pereira. Perfil de cuidadores de idosos no Brasil. **Anais CIEH**, v. 2, n.1, 2015.

BATISTA, EVM; et al. Grupo de Apoio a Cuidadores de Idosos: uma proposta de ação intersetorial para a promoção da saúde mental do cuidador e prevenção da violência contra o idoso. **X Salão de Iniciação Científica**. Faculdade de serviço Social PUC/RS, 2009.

BAYARD J. Sentido oculto dos ritos mortuários: morrer é morrer? São Paulo (SP): **Paulus**, 1996.

BECHER, Caroline; KLANOVICZ, Jó. Mulheres camponesas e os desafios do acesso às políticas públicas para igualdade de gênero. **Revista Latino-Americana de Geografia e Gênero**. Ponta Grossa, v. 7, n. 2, p. 159-177, 2016.

BRAGA, Rafaela Costa. **Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos**. Dissertação de Mestrado – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2018.

BRANDT, Marlon. Criação de porcos "à solta" na floresta ombrófila mista de Santa Catarina: paisagem e uso comum da terra. **História**. São Paulo, v. 34, n. 1, p. 303-322, 2015.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero**. Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

COELHO, Maria Ermidia de Melo; FERREIRA, Amauri Carlos. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. **Rev. Bioética (Impr.)**. Belo Horizonte, v. 23, n.2, p. 340-8, 2015.

COGO, SB. et al. Diretivas Antecipadas: Desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 31, n. 1, p. 1-12, 2017.

COLLINS, Peter; GALLINAT, Anselma. The Ethnographic Self as Resource: An Introduction. In: COLLINS, Peter; GALLINAT, Anselma. (orgs.) **The Ethnographic Self as Resource: Writing Memory and Experience into Ethnography**. Oxford: Berghahn, 2010. p.1-24.

COLUCCI, Danielle Gregole. Lugar-mundo: A mundialização de existências dominadas. *Revista Formação (ONLINE)*, v. 1, n. 25, p. 213-228, 2017.

CORREIA, Reginaldo de Lima; VERONEZZI, Fernando. Reflexões acerca do papel das mulheres no sistema faxinal: entendendo o caso do faxinal dos ribeiros localizado no município do Pinhão-PR. **XXIII Encontro de Nacional de Geografia e Agrária** – Universidade Federal do Sergipe, 2016.

ESTADO DO PARANÁ. **Decreto n. 3446, de 14 de agosto de 1997**, estabelece Áreas Especiais de Uso Regulamentado. Disponível em: http://www.iap.pr.gov.br/arquivos/File/Legislacao_ambiental/Legislacao_estadual/DECRETOS/DECRETO_ESTADUAL_3446_1997.pdf. Acesso em: 11 jul. 2019.

_____. **Lei n. 15.673, de 13 de novembro de 2007**. Dispõe que o Estado do Paraná reconhece os faxinais e sua territorialidade, conforme especifica. Disponível em: <http://www.leisestaduais.com.br/pr/lei-ordinaria-n-15673-2007-parana-dispoe-que-o-estado-do-parana-reconhece-os-faxinais-e-sua-territorialidade-conforme-especifica>. Acesso em: 11 jul. 2019.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.
GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica: cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes, 2005.

HESS, Charlotte. **Mapping the new commons**. Chetenham: University of Gloucestershire, 2008.

LANGARO, Sonia Vanessa. **História, fotografias e paisagem: O impacto da chegada do “moderno” em comunidades faxinalenses de Rebouças – PR (1960 – 2017)**. Dissertação Mestrado – Universidade Estadual do Centro Oeste do Paraná, 2017.

MARTINS, J. A pesquisa qualitativa. In: FAZENDA, I. (Org.). **Metodologia da pesquisa educacional**. São Paulo: Cortez, p. 47-58, 1989.

MCNEILL, John. Deforestation in the Araucaria Zone of Southern Brazil, 1900-1983. In: RICHARDS, John F.; TUCKER, Richard P. (org.) **World Deforestation in the Twentieth Century**. Durham: Duke University Press, 1988.

MEIRA, Edmeia Campos. **O sentido da memória de mulheres cuidadoras de idosos e idosas dependentes: identidade de gênero e orientação para o cuidado**. 169p. Tese de Doutorado. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – Vitória da Conquista, 2017.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 Edição. São Paulo: Editora Hucitec, 2008. 407p.

MOURA, Adriana Ferro; LIMA, Maria Glória. A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível. **Revista Temas em Educação**. João Pessoa, V.23, n1, p.98-106, 2014.

NERONE, Maria Magdalena. **Sistema Faxinal:** terras de plantar, terras de criar. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2015.

OLIVEIRA, PM. et al. Visão do familiar cuidador sobre o processo de morte e morrer no domicílio. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 30, n. 4, p. 1-11, 2016.

PEDRO, Joana Maria. Traduzindo o debate: o uso da categoria gênero na pesquisa histórica. **História**. São Paulo, v. 24, n. 1, p. 77-98, 2005.

PEREIRA, Jose Carlos. Procedimentos para lidar com o tabu da morte. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n.9, p.2699-2709, 2013.

PEREIRA, LTS. et al. Um olhar sobre a saúde das mulheres cuidadoras de idosos: desafios e possibilidades. **Revista Kairós - Gerontologia**, v. 20, n1, pp. 277-297, 2017.

PORTELLI, Alessandro. O que faz a história oral diferente. **Projeto História**. São Paulo, v. 14, p. 25-39, 1997.

RENK, Arlene Anelia. **A luta da erva:** um ofício étnico no oeste catarinense. Chapecó: Grifos, 1997.

THOMPSON, Edward Palmer. **Costumes em comum**. São Paulo: Cia das Letras, 2002.

SANTOS, Elionesia Marta; SALES, Catarina Aparecida. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20 (Esp), p: 214-22, 2011.

SCHÖRNER, Anselmo; CAMPIGOTO, José Adilçom. Representações de cultura e costume: o rural, o urbano e o faxinal. **Esboços**. Florianópolis, v. 16, n. 21, p. 181-206, 2009.

SCHMITT, Jean-Claude. **Os vivos e os mortos na sociedade medieval**. São Paulo: Cia das Letras, 1999.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria de análise histórica. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v.16, n.2, p.5-22, 1990.

SILVA, Claiton Marcio da. Modernizar é preciso: pensamento social e mudança no Brasil rural (1944-1954). **Iberoamericana**. Berlim, v. XVII, n. 64, p.195-209, 2017.

SOARES, Joélcio Gonçalves; SAHR, Cícilian Luiza Lowen. Estruturas e padrões espaciais de povoamento em comunidades de faxinal. **Terr@Plural**. Ponta Grossa, v.7, n. 1, p.109-124, 2013.

SOUZA, Thieli Lemos; BARILLI, Sofia Louise Santin; AZEREDO, Nara Selaimem Gaertner. Perspectiva de familiares sobre o processo de morrer em unidade de terapia intensiva. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n.3, p. 751-7, 2014.

VASILE, Monica. **Associative environmentality:** the revival of forest commons in the Romanian Carpathians. Munich: RCC, 2016.

VILPOUX, Olivier François. Fatores de ameaças à estabilidade nos faxinais do Paraná: caso do Taquari dos Ribeiros. **Terr@Plural**. Ponta Grossa, v. 5, n. 2, p. 213-228, 2011.

_____. Formalizing commons, registering rights: the making of the forest and pasture commons in the Romanian Carpathians from the 19th century to post-socialism.

International Journal of the Commons, v. 12, n. 1, p. 170-201, 2018.

WAIBEL, Leo. **Capítulos de geografia tropical do Brasil**. 2.ed. Rio de Janeiro: IBGE, 1979.