

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – ICH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS**

CHARLES ANTONIO PEREIRA

Sobre gramáticas emocionais do cuidado: sociabilidades e
subjetividades de cuidadores na doença de alzheimer

Juiz de Fora
2024

CHARLES ANTONIO PEREIRA

Sobre gramáticas emocionais do cuidado: sociabilidades e subjetividades de cuidadores na doença de alzheimer

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, da Universidade Federal de Juiz de Fora, como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em Ciências Sociais. Área de concentração: Diversidade e fronteiras conceituais.

Orientador: Prof. Dr. Raphael Bispo dos Santos

Juiz de Fora

2024

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Pereira , Charles Antonio .

Sobre gramáticas emocionais do cuidado : sociabilidades e subjetividades de cuidadores na Doença de Alzheimer / Charles Antonio Pereira . -- 2024.

160 f.

Orientador: Raphael Bispo dos Santos

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, 2024.

1. Antropologia das Emoções . 2. Cuidado . 3. Doença de Alzheimer . I. Santos , Raphael Bispo dos , orient. II. Título.

CHARLES ANTONIO PEREIRA

Sobre gramáticas emocionais do cuidado: sociabilidades e subjetividades de cuidadores na doença de Alzheimer

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de doutor em Ciências Sociais. Área de concentração: Cultura, Poder e Instituições.

Aprovada em 15 de agosto de 2024

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Raphael Bispo dos Santos - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Cristina Dias da Silva Doutora
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profa. Dra. Rogéria Campos de Almeida Dutra
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Dr. Oswaldo Zampiroli Cerqueira
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Marcos Castro Carvalho
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Thays Almeida Monticelli
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Juiz de Fora, 30/09/2024.



Documento assinado eletronicamente por **Raphael Bispo dos Santos, Professor(a)**, em 30/09/2024, às 11:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Cristina Dias da Silva, Professor(a)**, em 30/09/2024, às 15:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marcos Castro Carvalho, Usuário Externo**, em 30/09/2024, às 17:56, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Thays Almeida Monticelli, Usuário Externo**, em 01/10/2024, às 13:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Rogéria Campos de Almeida Dutra, Professor(a)**, em 03/10/2024, às 21:47, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Oswaldo Zampiroli Cerqueira, Usuário Externo**, em 07/10/2024, às 16:10, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **2010065** e o código CRC **42E0FC53**.

In memoriam a Nelho César Laviola

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Raphael Bispo dos Santos, por haver acreditado em meu trabalho, mesmo quando eu não o fazia. Por sua generosidade e compreensão dos meus limites, mas, ao mesmo tempo, por forçá-los para que eu pudesse apresentar o melhor de mim. Pelas suas leituras e generosas contribuições, que me auxiliaram a produzir as reflexões que dão o tom dessa pesquisa. Raphael, muito obrigado por tudo!

À CAPES, por me contemplar com uma bolsa de estudo, possibilitando a dedicação exclusiva e maior qualidade à pesquisa.

Ao Victor, pela escuta sobre minhas inquietações acerca desta tese; pelo suporte; pelos momentos de descontração e carinho. Obrigado por escolher estar comigo e ao meu lado.

A minha família, que, na sua simplicidade, sempre foi uma fonte de amor e cuidado. Aos meus pais, pelo suporte irrestrito, por torcerem por mim e se orgulharem das minhas conquistas. Agradeço a minha irmã Sheila, minha maior incentivadora, sempre disposta a me ajudar no que fosse preciso. Eu não teria chegado aqui sem vocês!

Aos meus grandes amigos de vida, Letícia, Ian, Luana e Bethânia, que sempre estiveram dispostos a ouvir meus dramas e medos; por me ofertarem seus abraços em meus momentos mais difíceis; por serem essas pessoas incríveis que eu admiro tanto. Obrigado pelos cafés, conversas, momentos de descontração que tornavam a vida mais leve nos dias mais difíceis.

As amigas que a pós-graduação me trouxe, Julia e Luiza. Obrigado Julia por compartilhar os melhores momentos desse processo longo que é o doutorado ao meu lado. Sou muito feliz pelo nosso encontro de almas. Luiza,

obrigado por ser essa pessoa que inunda os ambientes de entusiasmo e melhora o dia de todos ao seu redor. Vocês são meu orgulho.

Aos pesquisadores do FECS, Grupo de Pesquisa em Família, Emoções, Gênero e Sexualidade, pelos debates, trocas e sugestões imprescindíveis para esse trabalho.

Aos professores que fizeram parte da minha trajetória acadêmica, que me inspiraram, me ensinaram, e me fizeram querer seguir os seus passos. Em especial agradeço aos que marcaram profundamente a minha formação: A Cristina Dias e Rogéria Dutra por terem feito eu me apaixonar pela a Antropologia.

Aos membros da minha banca de qualificação, Cristina Dias e Marcos Carvalho pelas importantes contribuições e incentivo para o prosseguimento desta pesquisa. Aos membros da banca de defesa, por aceitarem gentilmente fazer parte desse momento tão importante em minha trajetória. Sou grato a todos que de alguma forma impactaram no feitiço deste trabalho.

RESUMO

O objetivo deste trabalho é pensar os aspectos emocionais do cotidiano daqueles que oferecem seus cuidados a indivíduos com Alzheimer. Para isso, foram observados grupos de cuidadores organizados em dois cenários: um grupo de cuidadores de pacientes com Alzheimer em uma rede social e oficinas presenciais para cuidadores. Ao longo desses acompanhamentos foram observados a ocorrência de alguns padrões, especialmente a predominância de uma gramática emocional para relatar as experiências vividas na tarefa do cuidado. Muito se falou sobre amor, sofrimento e humor na tessitura dessas experiências entre os cuidadores marcada pela doença de Alzheimer. Tendo isso em mente, a proposta mais geral deste trabalho é estimular uma análise sociantropológica sobre a doença de Alzheimer, e em especial sobre o trabalho do cuidado envolvido, atentando assim para a complexidade das relações sociais envolvidas nessa dinâmica.

Palavras-chave: Alzheimer, emoções, cuidado.

Abstract

The purpose of this work is to consider the emotional aspects of the daily lives of those who provide care to individuals with Alzheimer's disease. To achieve this, we observed groups of caregivers in two scenarios: one group of caregivers for Alzheimer's patients on a social network, and in-person workshops for caregivers. Throughout these observations, certain patterns emerged, particularly the prevalence of an emotional grammar used to describe the experiences encountered in caregiving tasks. Much has been discussed about love, suffering, and humor within these experiences among caregivers affected by Alzheimer's disease. With this in mind, the broader aim of this work is to encourage a perspective on Alzheimer's disease, specifically focusing on the intricacies of the social relationships involved in this dynamic.

Keywords: Alzheimer, emotions, care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Banner de apresentação do grupo de cuidadores na rede social.....	35
Figura 2 - Divulgação no Instagram das oficinas para cuidadores.....	69
Figura 6 - Vista geral das oficinas.....	80
Figura 7 - Visão geral das oficinas de cuidadores durante atividades.....	115

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I - O CUIDADO NAS REDES SOCIAIS.....	22
1.1. Antropologia da saúde e da doença.....	22
1.2 - O Trabalho do <i>care</i>	26
1.3 - Antropologia das emoções.....	30
1.4 - Grupo para cuidadores em uma rede social	34
1.5 - Discursos emocionais no cuidado	43
1.6 - Desabafos e narrativas de sofrimento no cotidiano	47
1.7 - Quem ama cuida (?) o amor como aspecto condicionante do cuidado	57
1.8 - O humor como forma de subverter um “espaço de morte”	62
CAPÍTULO II - AS OFICINAS PARA CUIDADORES.....	67
2.1 - A chegada a campo e os primeiros contatos.....	70
2.2 - A equipe do Projeto	76
2.3 - A dinâmica das oficinas para cuidadores	79
2.4 - Expectativas frustradas e conflitos implícitos no cotidiano das oficinas	86
2.5 - Emoções e temporalidades nas oficinas.....	96
2.6 - A solidão no cuidado.....	100
CAPÍTULO III - TRÊS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO	106
3.1 - O cuidado enquanto doação de si.....	115
3.2 - Mudança de vida e medo do futuro	127
3.3 - Novas oportunidades no cuidado.....	133
3.4 - Três experiências do cuidado em perspectiva.....	138
CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	148

INTRODUÇÃO

Em 03 de novembro de 1906, no 37º Encontro de Psiquiatras do Sudeste da Alemanha, Alois Alzheimer apresentou para uma plateia de 80 convidados o caso da paciente Frau August Deuter, de 51 anos, que estava aos seus cuidados desde 1901. Em sua apresentação, descreveu “uma doença peculiar dos neurônios do córtex cerebral” que apresentava sintomas como: ciúmes exagerados do marido; desorientação no tempo e espaço; perda de memória; agressividade/irritabilidade; confabulação; dificuldade de linguagem, escrita e leitura; apatia e incontinência urinária. Em 1910 esses sintomas foram nomeados de Doença de Alzheimer, em referência ao psiquiatra que investigou e deu destaque ao caso (Leibing, 1999).

A novidade nesta situação não era propriamente os sintomas descritos, pois estes já poderiam ser observados no que antes era nomeado de “demência senil”. O que chamou a atenção no caso, foi o aparecimento desses sintomas em uma pessoa de 51 anos de idade. Leibing (1999), ao percorrer a história da doença de Alzheimer, mostra que Alois Alzheimer não sabia ao certo se o caso se tratava de uma doença específica ou um subtipo de “demência senil”, uma vez que no exame do cérebro o médico teria encontrado a presença de “placas senis”, formadas pelo acúmulo de proteínas amilóides e emaranhados fibrilares que causaram a morte dos neurônios.

Desde o momento da descoberta da doença de Alzheimer em 1910, ela vem passando por períodos de visibilidade e invisibilidade no imaginário social, que dependem principalmente dos sentidos como a velhice, a memória e o estilo de vida das pessoas são correlacionados em um determinado contexto social. Dessa forma, a doença pode ser entendida tanto como “epidemia”, “doença do século” e “problema de saúde público na nossa sociedade”, quanto não existir enquanto “doença de Alzheimer” em tantas outras. Dito isto, é necessário ressaltar que levando em consideração o processo de invisibilidade e visibilidade da doença de Alzheimer desde a sua descoberta – bem como sua nebulosidade em relação ao diagnóstico, tratamento e cura – ela se tornou com o passar dos anos tanto um enigma, quanto um termo guarda-chuva: ao mesmo tempo em

que não se sabe exatamente o que é, possui sintomas característicos e recorrentes. Demência, comprometimento cognitivo leve, velhice, caduquice, loucura, podem se tornar doença de Alzheimer dependendo de seu contexto de enunciação.

No contexto contemporâneo, a Doença de Alzheimer tem assumido um locus privilegiado no interesse de pesquisadores, e assume tal posição devido principalmente aos seus efeitos nefastos sobre o indivíduo e devido à dificuldade de diagnóstico, mesmo com tantos anos após a sua descoberta. Não é recente, por exemplo, o interesse de pesquisadores do campo biomédico pela Doença de Alzheimer. Entretanto, tendo a biomedicina abandonado a filosofia e se distanciado das outras ciências humanas e de sua própria história, permaneceu fortemente ancorada nas ciências naturais, das quais herdou o viés mecanicista, a ênfase nas avaliações quase exclusivamente quantitativas e na sofisticação tecnológica (Silveira, 1999). Esse olhar atento apenas ao aspecto biológico não dá conta do fenômeno complexo que tem se mostrado a doença de Alzheimer, pois como iremos observar, a busca por sua compreensão e um diagnóstico mais eficaz possui um forte apelo nas relações sociais em torno da pessoa doente.

Perspectivas focadas apenas no caráter individual da doença são insuficientes para se chegar ao diagnóstico, pois ele é construído baseado em exames para a eliminação de outras doenças em potencial, aliado a narrativas sobre o cotidiano do doente a respeito de comportamentos “incomuns”, tais como esquecimentos, comprometimentos cognitivos e inabilidades sociais adquiridas. Dessa forma, o cotidiano narrado por pessoas no entorno do doente, principalmente aquelas do núcleo familiar, merece atenção nesse processo investigativo da doença.

Apesar disso, o interesse das ciências sociais pela doença de Alzheimer parece ser recente. Uma análise rápida da literatura sobre a temática demonstra que os trabalhos datam principalmente dos anos 2000 em diante. Isto pode estar relacionado a diversos fatores e o crescimento considerável da sua dimensão “epidemiológica” é um deles: calcula-se que o número de pessoas que vivem com demência ao redor do mundo triplique nas próximas décadas, passando dos atuais 50 milhões para 152 milhões até 2050. Tal fenômeno é acompanhado por

políticas globais de prevenção e cuidado a partir da biomedicina (WHO, 2017). Aliado a isso, percebe-se também o crescimento de uma abordagem da doença por aparatos culturais diversos. Torna-se cada vez mais comuns filmes, literatura, matérias de jornais e revistas, etc., que trazem a experiência da doença de Alzheimer como temática.

Com esse aumento da expectativa de vida e envelhecimento da população, a presença da doença de Alzheimer direta ou indiretamente na vida dos indivíduos vem se tornando cada vez mais comum. Não era raro em conversas informais sobre a intenção de realização dessa pesquisa, receber relatos de alguém sobre a existência da doença em algum membro da família, seja ele conhecido ou do círculo social próximo. Alguém sempre tinha um relato envolvendo a doença de Alzheimer para contar. Eu mesmo vivenciei a experiência de convívio com a doença a partir de um membro da família, e presenciei o seu desenvolvimento por cerca de uma década.

Portanto, é possível afirmar que o interesse em realizar uma pesquisa que abordasse tal temática, pode de alguma maneira ter sido influenciada por essa experiência pessoal de proximidade com a doença. Pois, mesmo antes de iniciar minha formação como cientista social, vivenciar essa experiência sempre me suscitou muitas questões, devido ao fato de a doença sempre ser pautada nos encontros familiares, gerar conflitos e incitar um discurso a respeito do futuro, principalmente aquele ligado à ideia de herança genética da doença. A doença de Alzheimer, os seus efeitos no indivíduo e na família sempre foram assuntos presentes no meu convívio familiar.

Quando foi que a doença se manifestou? Quais foram os primeiros sinais percebidos pela família? Quem será o responsável pelo cuidado? Mesmo sendo muito jovem à época e não podendo participar dessas questões ativamente, elas estiveram presentes na minha trajetória. A medida que fui envelhecendo, e principalmente, após iniciar minha formação acadêmica em ciências sociais, fui percebendo que tais questões que surgiram no interior da família não poderiam ser respondidas tão facilmente, pois, por trás de cada decisão a respeito de como proceder com a doença, a tarefa do cuidado e as formas de que dela se falava,

estavam perpassadas por relações hierárquicas, sociais e de gênero, que me escapavam de observar mais diretamente na juventude.

Na tarefa de refletir atualmente sobre essas questões – partindo da minha própria experiência de proximidade com a doença, aliado a observação de outros casos, seja no âmbito da pesquisa, ou informalmente – pude observar um aspecto que se sobressai em torno dela: a capacidade de mobilização familiar operada em torno da doença de Alzheimer. Dito isto, vejo aqui a necessidade de me adiantar sobre um aspecto da pesquisa. Quando me referir a “cuidador” ou “cuidadora” automaticamente pode ser feita a associação com “cuidador” e “cuidadora” familiar. Pois um dos aspectos observados na pesquisa, e também por Debert (2016) e Hirata (2014), é que o trabalho do cuidado é oferecido principalmente por pessoas do núcleo familiar e segundo uma maneira informal, isto é, sem vínculo empregatício, remuneração ou aporte institucional do Estado. As autoras apontam para um progresso no processo de regulamentação da profissão de cuidador, entretanto, ocorrendo de forma lenta e insipiente. Dessa forma, o cuidado é um trabalho ainda concentrado no interior da família.

Feita essa ressalva, nesta pesquisa será empreendida a tarefa de pensar a doença de Alzheimer em seus aspectos sociais, ou seja, pensar as redes de relações de cuidado bem como as narrativas emocionais que são produzidas em torno delas, priorizando assim um olhar mais abrangente sobre o tema, e não apenas aquele voltado exclusivamente para o indivíduo doente descolado de seu caráter social. Visto que:

o aparecimento de uma doença como o Alzheimer, gera uma situação que põe em movimento um complexo processo social para se lidar com ela, e ainda que este processo possa iniciar pelo indivíduo, na maioria das vezes se desencadeia pelos membros de suas redes de relações que, percebendo algumas alterações nos modos de interação social rotineiros, definem tais perturbações no comportamento como resultado de problema mental e, partindo desta definição, (re)orientam suas ações para com o indivíduo.(Souza,1999, p.89),)

Dessa forma, cabe ressaltar que a pessoa doente não será invisibilizada nas análises aqui propostas, mas inserida dentro de um campo amplo de relações. A relevância desse caráter social da doença reforça-se também se pensarmos no processo de seu diagnóstico. A constatação de um diagnóstico exato de doença de Alzheimer é um caminho tortuoso, e por vezes inconclusivo, devido à falta de exames clínicos que a indiquem com exatidão. Ou seja, não existem exames clínicos para diagnosticar especificamente o Alzheimer. Seu diagnóstico é feito por eliminação. Descarta-se outras doenças que podem ser constatadas através de exames, para assim reforçar as suspeitas da ocorrência do Alzheimer.

Além destes exames para descartar outras possibilidades de doenças, um olhar voltado para o cotidiano do doente é muito importante para o diagnóstico médico. Relatos sobre o cotidiano narrados pelas pessoas do convívio social mais próximo, como cuidadores e familiares, a respeito de dificuldades cognitivas, esquecimentos recorrentes e inabilidades sociais enfrentadas pelo indivíduo doente, oferecem um constructo que auxilia um diagnóstico mais preciso. Dessa forma, cuidadores e familiares, ou “cuidadores familiares” para ser mais fiel às experiências que serão observadas neste trabalho, possuem papel central nessa busca pelo diagnóstico, que devido a essas dificuldades é nebuloso para os profissionais de saúde, pacientes e cuidadores.

De acordo com Feriani (2017), a partir de uma experiência etnográfica em consultórios médicos de neurologia, o principal recurso para se iniciar a investigação sobre o diagnóstico de Alzheimer é fazer o pedido de exames. Contudo, como os médicos a explicaram e explicaram repetidamente para várias pessoas durante essas consultas, os exames servem para descartar acidentes vasculares e outros possíveis problemas que se relacionam aos esquecimentos. Diagnosticava-se o Alzheimer, assim, muito mais a partir das relações cotidianas e da necessidade de ajuda na realização de tarefas comuns. É percorrendo o dia a dia do doente através de cenas e relatos descritos por quem cuida que se chega ao diagnóstico.

Portanto, pensando a partir dessa rede de relações que se forma em torno da doença de Alzheimer, este trabalho se propõe a pensa-lo a partir justamente

daqueles envolvidos na tarefa do cuidado, por serem, além da pessoa doente, os sujeitos que mais são afetados e vivem intensamente os desdobramentos que a doença causa no cotidiano. Muitas vezes essas pessoas experienciam processos de adoecimentos físicos e mentais, reconfigurações bruscas nas rotinas e conseqüentemente conflitos familiares constantes. Assim, lidar com um problema mental pode reafirmar, criar ou mesmo destruir determinadas redes sociais, bem como modificar a trajetória da vida social, não só do indivíduo que apresenta o problema, mas também daqueles que estão envolvidos direta ou indiretamente com o cuidado dele. (Souza,1999).)

Com esse propósito, as rotinas e experiências que aqui serão relatadas foram acompanhadas a partir de dois momentos distintos desta pesquisa: uma primeira etapa de trabalho de campo consistiu em uma pesquisa online em um grupo para cuidadores de pacientes com Alzheimer em uma rede social, devido a impossibilidade de realização presencial de pesquisa de campo pela observação participante clássica, em razão das medidas de isolamento social por consequência da pandemia de covid-19 no ano de 2020. Com a flexibilização das medidas de isolamento social e vacinação da população, no ano de 2022, iniciou-se a segunda etapa de pesquisa, que se concentrou na etnografia de uma oficina para cuidadores realizadas por uma instituição de ensino do interior de Minas Gerais,

Dessa forma, a primeira etapa da pesquisa não pode ser orientada ao modo clássico de se fazer trabalho de campo em antropologia. A realização da pesquisa, coincidindo com o período da pandemia de covid-19, impossibilitou a incursão a campo, não podendo ser realizado um trabalho *in loco*, a partir de uma observação participante, com convivência direta com os pesquisados em seus contextos sociais específicos. Dessa forma, optou-se como campo de investigação um grupo na rede social *Facebook* voltado para cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. O grupo em questão é relativamente grande, totalizando em fevereiro de 2021, cerca de 21 mil membros na comunidade. Além desse número expressivo de participantes, essa escolha também foi orientada por sua centralidade nos cuidadores e declarada intenção de ser “uma rede de apoio e troca de experiências” entre eles. Como traz em sua própria descrição na internet, trata-se de um “grupo de amigos para o apoio e troca de

experiências”, tendo assim, o caráter social ressaltado em torno da troca de experiência a partir do trabalho do cuidado no contexto da doença de Alzheimer.

Para a tarefa de pensar etnograficamente as interações desse grupo no contexto das redes sociais, será empregada aqui a noção de netnografia proposta por Robert Kozinets (2014) em seu livro “Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online”. Nele, o autor propõe diversas diretrizes para uma transposição do método etnográfico clássico na antropologia para o contexto das relações travadas no ambiente virtual.

Kozinets (2014) propõem três capturas importantes durante a coleta de dados na internet e que aqui serão seguidas: 1ª) dados arquivais; 2ª) dados extraídos e 3ª) dados de notas de campo. A primeira coleta consiste em copiar diretamente de comunicações mediadas por computador dados da página, blog, site da comunidade ou grupo observado, assim como fotografias, trabalhos de arte e arquivos de som, ou seja, qualquer informação cuja criação e estimulação o pesquisador não esteja diretamente envolvido. A segunda coleta refere-se aos dados extraídos que o pesquisador cria por meio da interação com os membros, tais como dados levantados por meio de entrevistas por correio eletrônico, bate papo, mensagens instantâneas, etc. Por fim, o terceiro tipo de coleta diz respeito às notas de campo experienciadas pelo pesquisador a partir da observação cotidiana do grupo, trazendo informações sobre as práticas comunicacionais dos membros das comunidades, suas interações, bem como a própria participação e o senso de afiliação do pesquisador.

Tendo isso em mente, um primeiro momento de análise do grupo se estendeu entre os meses de julho de 2020 e janeiro de 2021. Durante esse período, ao menos 3 vezes durante a semana era realizado um trabalho de acesso ao grupo e seleção das publicações com maior engajamento. Esse engajamento foi medido pelo número de interações em cada postagem, podendo ser “curtidas” e comentários. Além disso, de acordo com a análise das estatísticas gerais do grupo, constatou-se que são feitas em média 40 novas postagens diariamente, com um pico de 2.000 novas postagens ao mês. Como facilitador desse processo, utilizou-se como apoio o próprio algoritmo de distribuição de conteúdo da rede social, que traz para o topo da “linha do tempo”

da rede as publicações com mais atividades durante o dia. Além disso, buscou-se respeitar um horário para a realização da coleta de dados no decorrer dos dias, geralmente as 20 horas, a modo de padronizar a prática. A partir da coleta dessas postagens, montou-se um banco de dados que incluíssem a todas, independente do conteúdo e temática que abordassem.

Durante a tarefa de classificar as postagens, começou a se desenhar padrões que não seriam percebidos se elas fossem tomadas isoladamente. A partir de um vislumbre superficial do grupo, as publicações parecem ter a simples função de troca de informações a respeito do trabalho cotidiano do cuidado com o Alzheimer. Geralmente, observa-se um grande número de postagens e comentários quando pessoas no grupo pedem opiniões sobre efeitos de medicamentos que haviam sido recomendados pelos médicos; considerações e dúvidas sobre os sintomas da doença; dicas e recomendações sobre como lidar com situações cotidianas – como agitação em demasia, falta de sono, apetite – entre outras questões mais informativas. Em meio a essas publicações mais corriqueiras, foi observado também a recorrência de narrativas pautadas por emoções na tarefa de descrever o trabalho do cuidado. Ao falar de cuidado, inevitavelmente muito se falou sobre sofrimentos, tristezas, amores e alegrias no grupo.

Assim, a modo de compreender esse fenômeno, as emoções aqui serão interpretadas a partir do campo da antropologia das emoções, seguindo a perspectiva do contextualismo proposta por Abu-lughod e Lutz (1988), que inspiradas nas teorias do discurso de Michel Foucault, advogam que as emoções só poderiam ser estudadas como um discurso em contexto, havendo assim “discursos emotivos” e “discursos sobre as emoções” (Victoria; Coelho, 2019, p. 11). Nessa proposta contextualista, afastando-se das ideias de que as emoções teriam aspectos essenciais e universais, as autoras argumentam que a abordagem analítica mais produtiva para o estudo comparativo entre culturas da emoção é examinar “discursos sobre emoção” e “discursos emocionais” como práticas sociais de contextos etnográficos diversos. A noção de discurso aqui apreendida é aquela proposta por Foucault (1972), a qual discursos são práticas que formam de modo sistemático os objetos de quais falam. Dessa forma, o discurso extrapola o campo do que é dito, e dá materialidade às emoções que

são expressadas através dele no contexto do grupo. Portanto, os discursos emocionais dão sentido as emoções expressadas no grupo, e alcançam sua efetividade a partir da compreensão mútua entre os membros, pois experimentam essas mesmas experiências.

Na tarefa de observar esses discursos emocionais proferidos no grupo, chegou-se à classificação de três grandes estruturas narrativas para se falar do cuidado: 1) discursos “desabafos” sobre sofrimentos vivenciados; 2) discursos amorosos; e 3) discursos humorísticos. Essas três estruturas narrativas configuram-se como três distintas maneiras de se falar sobre as emoções em torno do cuidado no grupo, cada uma delas possuindo um discurso emocional característico baseado em distintas experiências emocionais e formas diferenciadas de comentar sobre o ocorrido no cotidiano. Dito isto, cabe ressaltar que tais classificações não são nativas, e que em seu contexto elas se embaralham em muitos dos casos, não possuindo assim contornos tão nítidos. Optou-se por pensá-las dessa forma, separadamente, pois elas permitem que observemos melhor a construção das gramáticas emocionais do grupo e o compartilhamento de sentimentos nele proposto.

A segunda etapa da pesquisa foi realizada presencialmente no segundo semestre de 2022, onde foram acompanhadas por seis meses duas turmas de uma oficina para cuidadores de pacientes com Alzheimer. As turmas faziam parte de um projeto de extensão da Universidade Federal de Juiz de Fora intitulado “Projeto Acolhendo e informando os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer (DA)” que faz parte do “Programa Polo Interdisciplinar de Ensino, Pesquisa e Extensão Sobre o Processo de Envelhecimento”. Essas oficinas possuíam um caráter pedagógico e eram voltadas especificamente para cuidadores familiares.

Ao acompanhar as oficinas e, em certo momento, chegando a compor a equipe do projeto, realizei uma etnografia focada na trajetória de poucos cuidadores, analisando suas biografias individuais no intuito de buscar compreender o impacto da doença de Alzheimer e o trabalho do cuidado em suas trajetórias de vida. A partir dos relatos daquilo que é vivido, a experiência narrada carrega os sentidos atribuídos daquilo que vivenciam e é transmitido

entre os membros da oficina. No narrar das experiências, noções de cuidado são atualizadas, sentidos de doença são produzidos e condutas desejáveis para o enfrentamento dos desafios da doença de Alzheimer são elencados.

Dessa forma, além das três biografias de cuidadores que foram aprofundadas nesta etapa da pesquisa, observou-se o caráter mais geral das oficinas e a sua constituição enquanto grupo coerente, resultando na formação de uma rede de solidariedade entre eles. No contexto das oficinas e no narrar das experiências de cuidado, observou-se também a ascensão de alguns membros para aquilo que Dullo (2011) chamou de indivíduos exemplares. Ou seja, ao reconhecer o seu pertencimento a um coletivo, foram alguns indivíduos considerados exemplares pelos seus próprios pares que colocaram sua experiência como norma universal a ser aplicado a todos os casos. Produzindo assim a conduta ideal para se obter o sucesso na tarefa do cuidado, obtendo reconhecimento entre os semelhantes.

A par de tudo isso, levando em consideração os dois estágios de atuação dessa pesquisa, quais sejam, a etnografia realizada com o grupo online de cuidadores, e as oficinas presenciais para cuidadores, delimitou-se, como objetivo geral desta pesquisa, demonstrar que adotar uma perspectiva em relação a doença de Alzheimer voltada para as relações sociais produzidas ao seu redor, principalmente o trabalho do cuidado realizado por familiares, é capaz de proporcionar uma maior compreensão da doença. Tal propósito, somado aos saberes biomédicos, pode apontar um caminho para se articular mais eficazmente medidas de atuação em torno de uma questão de saúde pública que tende a se intensificar com o passar dos anos, a medida que a expectativa de vida da população aumenta no Brasil e no mundo.

Como objetivos específicos, propõe-se pensar neste trabalho os papéis dos discursos emocionais no contexto de ambos os grupos de cuidadores aqui analisados, e quais sentidos tais narrativas possuem para eles. Possibilita-se dessa forma também a construção de uma reflexão a respeito do trabalho do cuidado na doença de Alzheimer, apoiado nos pressupostos teóricos da antropologia das emoções, no campo dos estudos sobre o *care* e da antropologia da saúde e a doença.

Dessa forma, o trabalho se organizará da seguinte forma: O primeiro capítulo se concentrará em adensar teoricamente os campos que se inter cruzam nesta pesquisa, quais sejam, a “antropologia da saúde e da doença”, a “antropologia das emoções”, e o “campo de estudos do care”, e a partir disso, voltar as atenções para discussões a respeito de emoções específicas que mobilizam os cuidadores e povoam com grande recorrência os seus relatos sobre o cuidado no contexto de uma grupo de cuidadores em uma rede social. Visa-se com isso destacar a maneira como sofrimento, amor e humor se entrecruzam na cotidiana tarefa do cuidado efetuadas por parentes de indivíduos com Alzheimer.

O segundo capítulo se concentrará em um segundo momento dessa pesquisa, dedicado às dinâmicas de funcionamento de uma oficina presencial para cuidadores familiares de indivíduos com Alzheimer e seus aspectos organizacionais. A partir deste trabalho etnográfico realizado nas oficinas, busca-se demonstrar, em contraste com o grupo de cuidadores online observado, as semelhanças e diferenças entre os contextos de interação entre os cuidadores observados.

O terceiro capítulo será dedicado a análise da experiência do trabalho do cuidado de três cuidadores participantes das oficinas e as relações travadas no contexto de interação entre eles e os demais membros da oficina. E, a partir disso, demonstrar como através desse convívio, marcado por formas distintas de relatar a experiência do cuidado, a partir de uma gama de discursos emocionais, foram se delineando o que aqui chamaremos de cuidadores exemplares, e conseqüentemente, em oposição, aqueles que se enxergam no lugar do fracasso nessa tarefa. Além disso, será demonstrado a importância das oficinas presenciais para a criação de uma rede de ajuda mútua entre esses cuidadores.

A partir disso, baseando-se no campo de investigação da antropologia das emoções, busca-se demonstrar neste trabalho o caráter “micropolítico das emoções” como proposto por Rezende e Coelho (2010) na medida em que sofrimento, amor e humor, em intersecção, são capazes de dramatizar, reforçar ou alterar as relações de poder, hierarquias e status dos sujeitos que os sentem e expressam.

CAPÍTULO I – O CUIDADO NAS REDES SOCIAIS

A tarefa de pensar a doença de Alzheimer, o trabalho do cuidado que gira em torno dela e como o seu cotidiano é narrado a partir de discursos emocionais por esses cuidadores têm se mostrado um empreendimento desafiador, pois nos coloca diante de três campos de investigação que contribuem para esse empreendimento: a antropologia da saúde e da doença, para pensar a perspectiva do saber biomédico em relação a doença de Alzheimer; o campo de estudos sobre o *care*, para refletir a respeito das relações de cuidado construídas em torno dele; e a antropologia das emoções, por ter se observado que os discursos sobre o cuidado são principalmente discursos emocionais, nos termos de Abu-lughod e Lutz (1991).

Dessa forma, é necessário que antes de nos debruçarmos nos aspectos mais específicos em relação as análises dos grupos de cuidadores, abrissemos aqui um pequeno parêntese para situar, mesmo que brevemente, esses três campos de investigação que nos auxiliam a pensar a Doença de Alzheimer, o cuidado e as emoções,

1.1. Antropologia da saúde e da doença

As questões ligadas à saúde compreendidas enquanto resultantes de fenômenos biológicos, psicológicos, sociais e culturais – especialmente a doença e a cura –, são explicadas diferentemente pelos paradigmas das Ciências Biomédicas e das Ciências Sociais. No geral, parece haver um desencontro na compreensão desses fenômenos que envolvem o adoecimento. Pensado separadamente, o paradigma biomédico tem se mostrado insuficiente para abordar a problemática da doença em toda a complexidade que extrapola o campo biológico, o que ocasiona a necessidade de se apoiar nas dimensões sociais e culturais que estão presentes no fenômeno (Trinta Weber, 2012).

Isso ocorre porque corpo e a doença constituem objetos cujo conhecimento não encontra um modo de acesso único. Fenômenos sociais e culturais – como qualquer fenômeno humano –, o corpo e a doença, assim como a dor e o sofrimento, constituem objetos de pesquisa que atravessam fronteiras disciplinares por envolverem dimensões da existência humana reivindicadas, cada uma delas, como próprias de áreas específicas do saber, correspondendo à fragmentação disciplinar que marca o campo científico, neste caso, entre as ciências humanas e as biológicas. (Sarti, 2010, p.77)

Langdon e Wilk (2003) sugerem que não só a Antropologia, mas também as próprias ciências médicas, reconhecem que a divisão cartesiana entre o corpo e a mente não é um modelo satisfatório para entender os processos psicofisiológicos de saúde. Nessa direção, os autores afirmam que os novos paradigmas sobre a doença e saúde são construídos a partir de uma abordagem com importantes mudanças de enfoque no conceito de cultura, visando compreender a doença como um processo sociocultural e no entendimento dela como uma experiência.

A Antropologia, dessa forma, vem contribuindo juntamente as disciplinas da área da Saúde para uma melhor compreensão e resposta aos problemas de saúde. Cyntia Sarti (2010) aponta para uma perspectiva em que o fazer antropológico caminhe junto com os saberes biomédicos e não assuma uma perspectiva polarizante.

A tarefa do antropólogo torna-se, assim, a de construir um conhecimento sobre saúde e doença que não seja mero subsidiário da biomedicina, mas ao mesmo tempo possa com ela relacionar-se, posto que, como cientistas sociais, não há como ignorar o discurso no qual se assenta a concepção da sociedade ocidental sobre aquilo que tomamos como objeto de reflexão – base do cuidado de nossas próprias dores, doenças e sofrimentos –, sob o risco de uma excessiva autorreferência, postura defensiva que compromete não apenas o alcance social do empreendimento, mas seu próprio valor heurístico. (Sarti, 2010, p.87)

É possível notar, a partir de Duarte (1998), que essa empreitada de afastar um “reducionismo biomédico” é uma tensão que acompanha o campo da antropologia da saúde desde o seu surgimento.

Como a organização do seu subcampo se deu bastante tardiamente (em comparação com outras temáticas da disciplina) e em diálogo inevitável com as “medicinas” (particularmente a Biomedicina ou medicina cientificizante ocidental moderna) e as “psicologias” naturalistas, uma boa parte do esforço fundante teve que se concentrar na oposição ao “reducionismo biomédico”, procurando em múltiplas frentes desconstruir a arraigada percepção de uma “naturalidade” das experiências do adoecimento (e de suas terapêuticas). (Duarte, 1998, p.17)

Raynaut (2006) defende que a Antropologia empresta ao campo da saúde noções que conduzem ao reconhecimento de duas feições essenciais do social. Em primeiro lugar, o fato de os seres humanos e as sociedades que eles constituem serem produtores de sentido. Em segundo, o fato das populações serem sempre constituídas de atores sociais que, por pior que seja sua situação, estão sempre procurando soluções. Para o autor, qualquer política que aborda as populações como simples consumidores de cuidados, que privilegia a eficácia técnica, sem levar em conta as questões do significado dado às realidades materiais, ao próprio corpo humano, à saúde e à doença, corre grande risco de fracasso.

Assim, a doença é melhor entendida como um processo subjetivo construído através de contextos socioculturais e vivenciado pelos atores. Não é mais um conjunto de sintomas físicos universais observados numa realidade empírica, mas é um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura (Langdon, wilk, 2003).

Sarti (2010) afirma haver duas perspectivas, que correspondem a duas vertentes dentro da antropologia que estuda o corpo, a saúde e a doença: a “antropologia médica”, subsumida na lógica do saber biomédico; e a “antropologia da saúde” (ou da doença), que opera a partir de uma noção de

cultura que se configura como outra referência epistemológica em relação à biomedicina.

A antropologia médica, corrente de mais expressão nos Estados Unidos, vem se consolidando desde o início do século XX – sobretudo, a partir dos anos 1970, em particular por Kleinman e Good (1985) -, como uma disciplina capaz de fornecer os elementos-chave de um quadro teórico e metodológico para análise dos fatores culturais que intervêm no campo da saúde.

Esses trabalhos estavam interessados na aplicação de técnicas e métodos da investigação antropológica no sentido de encontrarem respostas para a universalidade das doenças e muito particularmente dos transtornos mentais. Ressaltaram a importância de considerar que as desordens, sejam elas orgânicas ou psicológicas, só nos são acessíveis por meio da mediação cultural. A desordem é sempre interpretada pelo doente, pelo médico e pelas famílias. Sua importante contribuição se efetiva ao emprestar todo o seu suporte científico (teórico e metodológico) para o estudo sistemático das maneiras culturais de pensar e agir relacionadas ao binômio saúde/doença, para entre outros resultados, colaborar para uma maior humanização dos cuidados de saúde prestados às populações.

No contexto brasileiro, a vertente que se consolida é mais a da Antropologia da saúde e da doença, que busca sua inspiração a partir a uma tradição que remonta a Marcel Mauss e tem na França o palco principal de sua origem e desenvolvimento (Augé, 1986; Augé e Herzlich, 1984; Laplantine, 1991; Le Breton, 2001). (Sarti, 2010). Em comparação a antropologia médica, de vertente norte-americana, a antropologia da saúde, fiel à tradição relativista da disciplina, considera todos os sistemas médicos, bem como todos os discursos sobre o corpo, a saúde e a doença, como categorias culturais, qualquer que seja sua procedência, pelo simples fato de que eles existem e dedica-lhes o mesmo interesse (Laplantine, 1999). O objeto da antropologia da saúde, portanto, não se constitui pelo que é o corpo, a saúde e a doença, mas pelo que sujeitos, em cultura, pensam e vivem o que é o corpo, a saúde e a doença (Sarti, 2010).

Canesqui (2003) realizou uma revisão sistemática da produção brasileira, durante a década de 1990, dos estudos antropológicos sobre as dimensões socioculturais da saúde/doença, englobando os seus subtemas, conceitos e metodologias adotadas a partir de diferentes vocações intelectuais. Concluiu

esta autora que os estudos examinados se ocuparam menos da doença em si e mais de sua articulação simbólica na construção das identidades sociais, relações de gênero e inserção nos parâmetros simbólicos estruturantes da cultura. A Antropologia da Saúde/doença no Brasil, segundo a autora, não seria mais invisível. Os esforços nesta direção parecem bem-sucedidos, se forem permanentes, apesar das diferentes vocações intelectuais, cujo convívio mais indica a vitalidade da nova especialidade do que a sua inviabilidade.

De modo geral, autores como Laplantine (1999), Kleinman e Good (1985), Eisenberg (1988) e Quartilho (2001), são alguns autores que estudaram a forma como os aspectos socioculturais influenciam a saúde, a doença e os processos de cura. Esses trabalhos chamam a atenção para o fato de que, em todas as sociedades humanas, as crenças, atitudes e práticas relacionadas com problemas de saúde são características fundamentais de uma cultura, do complexo cultural dos indivíduos e das populações.

1.2 - O Trabalho do *care*

Debater sobre a doença de Alzheimer é conseqüentemente debater também sobre o trabalho do cuidado. Cuidado e Alzheimer são indissociáveis porque na medida que a doença avança, a perda das capacidades cognitivas destitui o indivíduo de sua capacidade de cuidar de si. Sejam aquelas oferecidas profissionalmente, sejam as oriundas do âmbito da família, a doença de Alzheimer é sempre perpassada por relações de cuidado.

Por esse motivo, tais aspectos não podem ser negligenciados, haja visto que existe todo um campo multidisciplinar de estudos que se propõe a investigá-los: os estudos sobre o *care*. Esse campo de estudo tem se tornado cada vez mais relevante no contexto contemporâneo, na medida em que:

As crises econômicas por que passam diferentes países, a estagnação dos serviços públicos de bem-estar, o prolongamento da vida humana, e o aumento da proporção de idosos na população transformam a dependência num risco social e a questão do cuidado numa preocupação política.

Problemas que até muito recentemente eram tidos como próprios da esfera privada - ocupação das mulheres na família - foram transformados em obrigações do Estado, obrigações essas que ganham novas configurações no mundo contemporâneo. (Hirata, Sugita, 2016, p. 07)

No Brasil, no campo das Ciências Sociais, entretanto, ainda são poucas as investigações na temática do *care* (Lancman et al., 2007; Batista et al., 2008; Sorj, 2008; Lima et al., 2008 – 2009; Garcia dos Santos & Georges, 2010; Camarano, 2010) e a maior parte das pesquisas, tanto sobre os cuidadores familiares, quanto sobre o cuidado em domicílio, foi produzida nas áreas da geriatria, gerontologia, enfermagem e saúde pública (Hirata; Guimarães; Sugita, 2011, p.151)

A partir de um levantamento da literatura científica sobre a doença de Alzheimer no Brasil, Fernandes e Andrade (2017) apontam três categorias que convergem nas pesquisas sobre a temática: estudos voltados para a avaliação da doença; estudos voltados para a sua evolução; e estudos voltados para o cuidado e para a família. Os dois primeiros casos encontram-se majoritariamente em pesquisas no campo da saúde e o último caso está presente em pesquisas da área de humanidades.

A pesquisa aqui realizada pode ser inserida nesse último caso, porém, busca-se dar um passo adiante, na medida que procura aliar a essa perspectiva do cuidado familiar a compreensão dos discursos emocionais usando do suporte teórico da antropologia das emoções. Notando-se uma deficiência no campo de estudos que pense o *care* e as emoções dentro do núcleo familiar, neste trabalho haverá um esforço de conciliar tais aspectos e demonstrar o quanto são indissociáveis, principalmente no caso dos cuidadores de pacientes com Alzheimer.

De acordo com critérios estabelecidos pelas Nações Unidas, o Brasil é considerado um país em envelhecimento, o que indica a necessidade crescente de que as atenções se voltem para essa população que se torna cada vez mais numerosa, e, conseqüentemente, mais dependente de cuidados realizados por terceiros. Hirata, Guimarães e Sugita (2011) sinalizam que o Brasil é um país em

processo de envelhecimento, ou seja, o número de idosos representa entre 7% e 17% de sua população, e esse número só tende a aumentar.

Portanto, pensar o *care* é uma forma de pensar em boas condições de envelhecimento para a população. Ainda segundo Hirata, Guimarães e Sugita (2011), o conceito de *care* é amplo e compartilha com outros conceitos, como “trabalho” e “gênero”, uma natureza ao mesmo tempo multidimensional e transversal. O seu sentido é apreendido a partir do seu contexto de uso. Cuidado é utilizado para descrever processos, relações e sentimentos entre pessoas que cuidam umas das outras, cobrindo várias dimensões da vida social. Em seus trabalhos voltados para a temática, onde analisa comparativamente o trabalho do *care* no Brasil, na França e no Japão, Hirata (2011) busca explorar suas dimensões tanto no interior da família, quanto sua inserção como categoria profissional. Aqui, diferentemente, o trabalho do *care* dentro do grupo familiar será objeto de análise privilegiado. Questões relacionados ao *care* como trabalho formal aparecerão de forma complementar.

No Brasil e nos países de língua espanhola, a palavra “cuidado” é usada para designar a atitude; mas é o verbo “cuidar”, designando a ação, que parece traduzir melhor a palavra *care*. Assim, se é certo que “cuidado”, ou “atividade do cuidado”, ou mesmo “ocupações relacionadas ao cuidado”, como substantivos, foram introduzidos mais recentemente na língua corrente, as noções de “cuidar” ou de “tomar conta” têm vários significados, sendo expressões de uso cotidiano. Elas designam, no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas, muito embora difusas no seu significado prático. O “cuidar da casa” (ou “tomar conta da casa”), assim como o “cuidar das crianças” (ou “tomar conta das crianças”) ou até mesmo o “cuidar do marido”, ou “dos pais”, têm sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, os quais (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro têm estado associados com a submissão, seja dos escravos (inicialmente), seja das mulheres, brancas ou negras (posteriormente) (p.154).

Dessa forma, tomamos de empréstimo aqui as noções de *care* utilizadas por Hirata. Entretanto, as atenções deste trabalho estarão voltadas para suas

dinâmicas e relações cotidianas no interior da família, visto que o *care* como categoria profissional é insipiente no país e pouco acessível aos membros dos grupos observados, devido principalmente a questões de caráter socioeconômico.

Portanto, como características do trabalho do cuidado realizado pelos grupos, constatou-se que ele é concentrado no núcleo familiar, sem a incidência de apoio por profissionais do *care*. Além de possuir uma forte marca de gênero, já que o trabalho do cuidado é realizado principalmente por mulheres. Mesmo as publicações e relatos nos grupos acompanhados para esta pesquisa, raramente são feitas por homens. Por esse motivo:

O *care* remete à questão de gênero, na medida em que essa atividade está profundamente naturalizada, como se fosse inerente à posição e à disposição (*habitus*) femininas. Mas, na medida em que o *care* se manifesta como ocupação ou profissão exercida em troca de uma remuneração, o peso e a eficiência crescentes das políticas públicas tornam-se verdadeiras bombas de efeito retardado, visto que questionam a gratuidade do trabalho doméstico e sua circunscrição ao grupo social das mulheres, e desafiam a ideia de “servidão voluntária” inerente a esse serviço quando realizado no espaço privado do *domus*. Vale dizer, a emergência do *care* como profissão implica o reconhecimento e a valorização do trabalho doméstico e do trabalho familiar como “trabalho”; em outras palavras, a associação do trabalho do *care* com uma profissão feminina deixa de ser natural. (HIRATA; GUIMARÃES; SUGITA, 2011, p.155)

Dessa forma, a questão da valorização do trabalho do *care* e sua desnaturalização enquanto atividade feminina não remunerada realizada no âmbito privado, depende da inserção da atividade enquanto categoria profissional regularizada. Tendo em vista que no Brasil a incidência de cuidadores profissionais em domicílio é muito baixa, é muito comum observar essas atividades sendo atribuídas naturalmente às mulheres do grupo familiar, e conseqüentemente gerando um acúmulo de funções e sobrecarga de trabalho.

1.3 - Antropologia das emoções

Apesar de as emoções já estarem presentes nas reflexões de antropólogos como Radcliffe-Brown (1973) e a questão da jocosidade nas relações de parentesco; Ruth Benedict (2013), no que concerne a relação entre cultura e a personalidade e Margareth Mead (2015) e a relação entre o temperamento socialmente definido como desejável para homens ou mulheres, as emoções só tomam o papel de eixo organizador das experiências a partir dos anos 1980 na antropologia norte-americana. De acordo com Maria Claudia Coelho e Ceres Victora (2019), influentes teóricas da antropologia das emoções no Brasil, embora as emoções estejam presentes em todos esses momentos do pensamento antropológico, elas não são pensadas como eixo organizador de uma área autônoma de estudos, ao contrário de outras temáticas já dotadas dessa autonomia em momentos anteriores da história da disciplina, tais como o parentesco, o gênero ou a sexualidade.

Tendo isso em vista, três autoras são apontadas como referências canônicas para o campo de estudos que se consolidava: Michelle Rosaldo; Catherine Lutz e Lila Abu Lughod. Elas foram pesquisadoras responsáveis por conceitos-chave muito relevantes para o cenário da antropologia das emoções, sendo amplamente referenciadas, e conseqüentemente compõem o referencial teórico aqui utilizado na busca da compreensão da chave analítica entre cuidado e emoções.

A principal contribuição de Michelle Rosaldo se encontra no artigo “Toward an anthropology of self and feeling” de 1984, no qual inaugura a noção de emoções enquanto “pensamentos incorporados”. Ou seja:

As emoções são pensamentos de alguma forma “sentidos” em rubores, “movimentos” dos nossos fígados, mentes, corações, estômagos, pele. São pensamentos incorporados, pensamentos infiltrados pela percepção de que “estou envolvido”. Pensamento/afeto revelam assim a diferença entre a mera escuta do choro de uma criança e uma escuta sentida – como quando percebemos que existe perigo ou que a criança é a nossa filha. (Rosaldo, 1984, p. 143, apud Victora e Coelho, 2019, p. 09).

Além disso, essa contribuição traz à tona tensões constitutivas do próprio campo, como a separação entre corpo e emoção, e emoção e razão. Portanto, Rosaldo contribui no sentido de demonstrar que o corpo participa ativamente naquilo que entendemos como emoção. Seja por rubores, lágrimas, contrações musculares etc, a autora cria assim uma perspectiva que não descola o corpo da experiência sentimental. Porém, Rosaldo tem o cuidado de explicitar que o corpo não é a causa principal das emoções, entretanto, ele participa ativamente delas. As emoções, embora situadas no corpo, têm com este uma relação que é permeada sempre por significados cultural e historicamente construídos (Rezende & Coelho, 2010).

Seguindo com o percurso metodológico da contribuição dessas autoras, Catherine Lutz (1988), como resultado de sua etnografia com os Ifaluk na micronésia, nos apresenta o conceito de “etnopsicologia”, ao qual recorre para descrever a percepção emocional desse grupo. Por “etnopsicologia”, então, entende-se o conjunto de ideias locais sobre a vida emocional e/ou sobre emoções específicas (Victora; Coelho, 2019).

A partir desse primeiro conceito, Lutz faz um movimento que parte do particular para o abrangente, e se propõe a pensar a “etnopsicologia” da sociedade ocidental. Dessa forma, esboça aquilo que seria a “etnopsicologia euramericana”, um conjunto de ideias que se volta para a vida emocional característica da Europa ocidental e da América do Norte. Para Lutz, essa etnopsicologia se organiza a partir de dois eixos: Emoção/ razão e emoção/ distanciamento. No primeiro caso existe a associação da emoção com o feminino, principalmente na questão do descontrole, dessa forma sendo vista como o polo negativo, e a razão sendo associado ao masculino, representando um polo visto como positivo.

As associações entre emoção e gênero permanecem no segundo caso, entretanto, com polos invertidos. A associação do gênero feminino com a emoção seria valorado de forma positiva, uma vez que indicaria uma maior capacidade de envolvimento e afetação emocional. O polo negativo seria associado ao masculino, uma vez que indicaria uma frieza, falta de sensibilidade, indiferença e distanciamento. Dessa forma, a etnopsicologia euro-americana se constrói a partir desses dois eixos, sendo gênero e “(des)controle” questões fundamentais.

Essa estreita relação entre o campo da antropologia das emoções e os estudos de gênero e sexualidade é reforçado por Bispo e Coelho (2019), que remontando ao processo de constituição do campo e a trajetória das autoras acima citadas, afirmam que “essas intersecções entre emoções, gênero e sexualidade serviram como uma plataforma para a formação de uma Antropologia das Emoções”.

O campo da Antropologia das Emoções tem como marco fundador, na cena antropológica norte-americana, a década de 1980, e Lutz é certamente um dos grandes nomes que estimularam a consolidação dessa área de investigação. Hoje seus escritos são referências seminais e por meio deles podemos perceber que, ao lado do desafio de legitimar os sentimentos como um objeto passível de atenção dos antropólogos, a temática do gênero (e poderíamos incluir também a da sexualidade) sempre permitiu de imediato às pesquisadoras expoentes dessa época vislumbrar o “social”/ “cultural” a partir do “emocional”. Ao lado de Lutz, Michelle Rosaldo e Lila Abu-Lughod são precursoras desse momento fundante do campo ao também realçarem os sentimentos como experiências sociais capazes de jogar luz nas vivências dos gêneros em sociedade e no exercício de suas sexualidades. (Bispo; Coelho, 2019, p. 186)

Surgindo no processo de consolidação do campo no final da década de 1980, essa relação entre os estudos de gênero e a antropologia das emoções ainda é relevante no contexto contemporâneo. Rezende e Coelho (2010) demonstram que a perspectiva da etnopsicologia ocidental ainda é dominante no imaginário dos indivíduos.

“...o grupo que ainda hoje é fortemente associado às emoções são as mulheres. Com seus comportamentos tidos pelo senso comum e pela medicina como estreitamente regulados pelos hormônios, as mulheres seriam mais instáveis emocionalmente e, portanto, menos racionais. Se essa caracterização é negativa em várias situações, principalmente no mercado de trabalho, em

outros contextos é positiva e valoriza as mulheres como mais acolhedoras e cuidadosas nas relações do que os homens. (Rezende e Coelho, 2010, kindle, posição 268)

Em 1990, Catherine Lutz – em parceria com Lila Abu-lughod – lança a coletânea “Language and the politics of emotion” (Lutz; Abu-lughod, 1990). Sua relevância consiste na tarefa das autoras de avaliarem o trabalho em antropologia das emoções feito até então, e a partir disso oferecer uma nova perspectiva que seria uma quebra de paradigmas para o campo. Nessa tarefa de mapeamento, elas apontam para três perspectivas para o tratamento das emoções em antropologia até o momento: “essencialismo”, “historicismo” e “relativismo”. E a partir disso elaboram uma quarta perspectiva como alternativa analítica, o “contextualismo”.

O essencialismo, como o próprio nome sugere, enxerga as emoções como dotadas de essências universais, por exemplo, o pensamento de que mulheres universalmente são mais sensíveis que os homens, independente do contexto social. Tal perspectiva pode ser observada em estudos que possuíam uma marca da psicologia como essência. O historicismo já indicava um certo avanço em relação ao primeiro caso, rompendo com o caráter universalizante das emoções e pensando-as como um constructo histórico. Dessa forma, avançando no sentido de pensar o estímulo do tempo e do ambiente ao redor. Por fim, o relativismo, possuidor de muitas semelhanças com o historicismo, entretanto tendendo a ver as emoções como constructo cultural. As emoções como produtos de contextos socioculturais particulares. (Victoria, Coelho, 2019, p.10).

Em resposta a essas três perspectivas e suas limitações, Lutz e Abu-lughod lançam mão de uma quarta perspectiva, o “contextualismo”. Inspiradas nas teorias do discurso de Michel Foucault, as autoras advogam que as emoções só poderiam ser estudadas como um discurso em contexto, havendo “discursos emotivos” e “discursos sobre as emoções” (Victoria; Coelho, 2019, p. 11). Portanto, afastando-se das ideias de que as emoções teriam aspectos essenciais e universais. Voltando-se assim ao contexto de enunciação dos discursos.

Dessa forma, adotando o contextualismo proposto pelas autoras como perspectiva analítica para se pensar as emoções, as atenções nesse trabalho estarão voltadas para os discursos emocionais proferidos por cuidadores de pacientes com Alzheimer no contexto dos grupos aqui observados, e demonstrar assim, como esses ambientes de troca se configuram como espaços de compartilhamento de emoções, mesmo que não seja essa sua proposta inicialmente. Demonstraremos aqui como a experiência do cuidado vivenciada pelos grupos é perpassada por narrativas emocionais de estilo discursivo do “desabafo”, amoroso e humorístico.

1.4 – Grupo para cuidadores em uma rede social

Basta uma rápida pesquisa pela palavra Alzheimer no mecanismo de busca do *Facebook* para se chegar a inúmeros grupos sobre a temática. O aqui selecionado para análises foi escolhido devido ao número expressivo de membros frente aos outros, além da longevidade do tempo de criação do grupo e a centralidade nas práticas de cuidado. Aquele que acessa o grupo é recebido por um banner roxo com a imagem de asas, que dão a entender representarem asas de anjos, acompanhadas pelos dizeres: “O Alzheimer não esquece o amor”. De conteúdo privado, é necessário que se peça a aprovação de moderadores para que nele se ingresse e, assim, seja possível acessar o material disponível. Entretanto, esse processo acontece de forma rápida e leva em torno de dez minutos quando solicitado a participação, o que sugere que não há nenhuma análise prévia ou critério específico para que ocorra a aprovação.

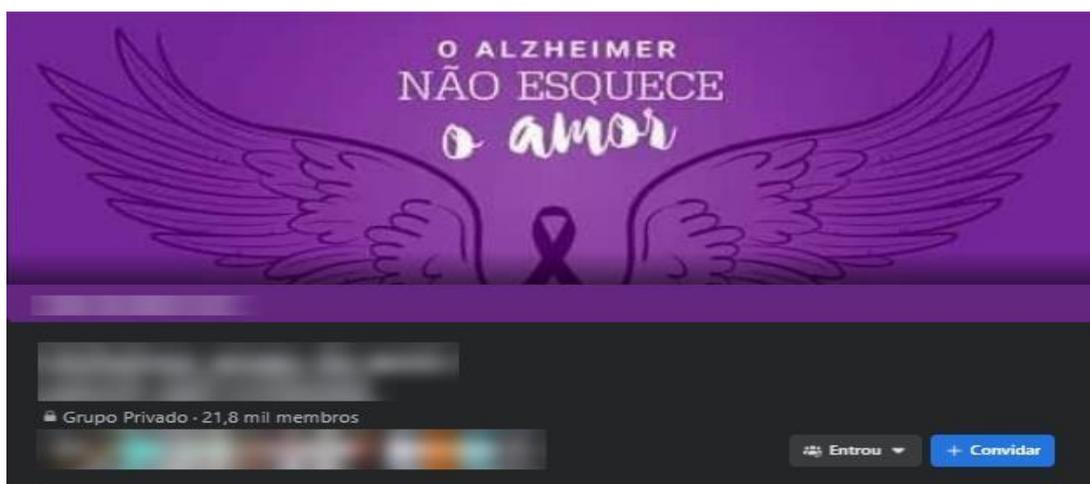


Figura 1 - Banner de apresentação do grupo de cuidadores na rede social

Em sua aba de informações, ele é apresentado como um “Grupo de amigos para o apoio e troca de experiências. Com certeza não estamos sozinhos!!!”. Há também informações a respeito da localização do membro que o criou, o seu caráter privado, e dados a respeito de sua visibilidade a partir do mecanismo de busca da rede. Existe uma parte dedicada às estatísticas geradas automaticamente pela rede social, as quais indicam que sua criação data do mês de outubro de 2015 e que atualmente há em torno de 21 mil membros participando da comunidade, além de nove moderadores. Abaixo disso, são apresentadas as 10 regras criadas pelos moderadores para serem seguidas enquanto membros do grupo. Apresento-as aqui integralmente:

Regras dos administradores do grupo:

1 - Seja simpático e gentil: Precisamos nos unir para criar um ambiente acolhedor. Vamos tratar todos com respeito. Discussões saudáveis são naturais, mas seja gentil e educado (a).

2 - Respeite a privacidade de todos: A participação no grupo requer confiança mútua. É ótimo ter discussões autênticas e expressivas no grupo, mas elas podem ser sensíveis e privadas.

3 - Nenhuma promoção ou spam: Proporcione às pessoas deste grupo mais do que você obtém dele. Autopromoção, spam e links irrelevantes não são permitidos.

4 - Proibido venda, propaganda e doações: De produtos e/ou medicações.

5 - Não é permitido propaganda política e religiosa

6 - Foco do grupo é Alzheimer, não fugir do foco

7 - Desrespeito a Administração e membros será banido: Devemos respeitar opiniões mesmo que seja contrário a sua. Não devemos julgar com críticas ou ofensas. Desrespeitar qualquer pessoa da administração ou regra do grupo, será banido sem prévio aviso.

8- Não indicar remédios, médico deverá ser consultado: Não devemos indicar medicamentos, lembrando que cada caso é um caso. Somente o médico poderá prescrever medicação.

9 - Citar ou discutir religião, o foco é Alzheimer! O foco do grupo é o apoio ao cuidador de pacientes com doença de Alzheimer e outras demências independentemente de religião.

10- Respeito ao paciente: Não será permitida exposição do paciente nu ou seminú.

As regras propostas para a participação do grupo explicitam o caráter de *acolhimento* que ele se propõe, além de se alinharem com o exposto em sua área “sobre” que destaca a que se destina: “*Grupo de amigos para o apoio e troca de experiências. Com certeza não estamos sozinhos!!!*”. Isso ainda é ressaltado pela primeira regra que preza pela *união* e *acolhimento* daqueles que ali ingressam, além de mostrar que discussões são bem-aceitas, desde que ocorram de forma saudável e sem desrespeitos. Comportamentos vistos como desrespeitosos com a moderação e outros membros são passíveis de banimentos. Dessa forma, percebe-se que a boa convivência é algo priorizado pelos administradores, que reforçam a intenção do grupo ser um local receptivo

e agradável para aqueles que lidam com as dificuldades do trabalho do cuidado cotidiano. Um espaço para o compartilhamento de experiências e apoio mútuo.

Ao continuar rolando a tela, entra-se na parte de discussão do grupo, sua “linha do tempo” que traz em destaque as publicações com mais interação do dia, seguidas pelas demais publicações que vão se acumulando. Essa linha do tempo é composta por publicações que tratam principalmente de dúvidas, relatos do cotidiano do cuidado, fotos dos pacientes, mensagens motivacionais, compartilhamentos de notícias que tenha o Alzheimer como temática, e em menor frequência que as demais, *memes* e relatos que possuam um caráter mais humorístico. No geral, pode-se dizer que a tônica do grupo é mais “séria”.

Sobre o perfil dos cuidadores, constata-se que em sua maioria trata-se de mulheres, e não sendo possível precisar a idade a partir de um olhar mais geral e das estatísticas geradas automaticamente, ainda é possível presumir que se tratam de mulheres que aparentam estar em idades que giram em torno de 45 anos em diante, pertencentes ao grupo familiar do doente.

Durante esses meses de observação, não foi verificado nenhum caso de cuidador que tenha se apresentado enquanto cuidador profissional. Presume-se dessa forma que cuidadores familiares compõem a maioria do grupo. Isso provavelmente está associado ao caráter mais geral do grupo, que, a partir do compartilhamento de experiências, busca-se auxiliar aqueles que nunca exerceram esse tipo de trabalho do cuidado, e de repente se viram inseridos nesse tipo de situação. Dessa forma, o grupo não seria um ambiente que despertaria o interesse para aqueles que exercem a função profissionalmente, visto já possuírem uma formação específica para o exercício da função. Ou seja, o grupo é voltado para aqueles que não possuem experiências e conhecimentos prévios sobre o trabalho do cuidado com pacientes com Alzheimer, e se veem desorientados frente a ela, na busca de conselhos sobre como conduzir essa nova situação. Características estas, que também foram observadas e serão discutidas adiante neste trabalho no contexto de um grupo presencial para cuidadores de pacientes com Alzheimer.

A partir das publicações, também foi possível observar as formas de se nomear dentro do grupo. Por exemplo, foi observado o uso recorrente da sigla “DA” para fazer referência ao “doente de Alzheimer”. Por ser o primeiro contato com a sigla, a curiosidade antropológica sobre o nomear das coisas e categorias nativas impeliu-me a investigar mais a respeito. Para não cair no erro de nomear a experiência do “outro”, a estratégia adotada aqui foi a de ficar atento aos usos e desusos das categorias, seus contextos de anunciação – onde, por quem, para quem – e, com isso, traçar o raciocínio a partir deles. Assim, quando me refiro ao “indivíduo com Alzheimer”, “doente” ou “paciente com Alzheimer”, entre outros, estou me atendo aos nomes que me foram apresentados. Por isso os usos dos termos aqui são diversos, apesar de muitas vezes se referirem aos mesmos aspectos.

Utilizar a sigla DA para se referir aos indivíduos doentes pareceu ser uma prática comum entre os membros mais antigos do grupo, sugerindo assim que ela seja passada a ser adquirida pelos mesmos a partir do contato entre eles na rede social. Membros recentes, que venham a se pronunciar no grupo pela primeira vez, não fazem tal uso. Geralmente se referem ao grau de parentesco, seguido do complemento “com Alzheimer”, por exemplo, “meu pai com Alzheimer”, “meu marido com Alzheimer”, etc. Outra hipótese em relação ao uso da abreviação DA é a possibilidade da supressão das palavras “doente” e “doença”, que podem ser mal vistas e estigmatizadas. Isso condiz também com uma postura de ressignificação da doença observado entre eles, tentando pensá-la a partir de uma perspectiva mais positiva: ser um “DA”, cuidar de um “DA”, etc., portanto, evitando o uso de palavras que podem ser interpretadas de outra forma. Já termos como “Paciente com Alzheimer”, “doente com Alzheimer” são utilizados em contextos mais formais e menos descontraídos nessas interações, geralmente quando a postagem possui um teor mais informativo ou didático, trazendo também reportagens que apresentam estudos sobre a doença. Fora desses contextos, no geral, o termo mais adotado é DA.

Frente aos mais de 20 mil membros que compõem o grupo, ele possui um número relativamente pequeno de moderadores. Ao final do primeiro momento das análises, o mês de janeiro de 2021, eram ao total 8 moderadores, todas do gênero feminino. Entre essas 8, uma delas se sobressaía em sua atuação

constante frente às demais, que se pronunciavam em raras ocasiões. Dito isto, a chamaremos aqui de Flávia. Além de moderadora mais ativa, Flávia também é a criadora do grupo, e também moderadora de uma página sobre a doença de Alzheimer que está indiretamente ligada a ele, além de um canal no *youtube* também com a mesma temática, porém, sem atividade recente. A página trata do cotidiano de cuidado com a sua mãe e publica espaçadamente material informativo sobre a doença, muitas vezes com as publicações sendo compartilhadas dentro do próprio grupo. O grupo é o foco principal de atuação de Flávia.

Em relação a sua atuação, foi possível observar diariamente a publicação de uma mensagem de incentivo aos outros membros, geralmente estimulando-os a “não desistirem”, ou exaltando aspectos positivos da tarefa do cuidado, oferecendo apoio e mostrando que não estão “sozinhos”, pois compartilham dessas mesmas experiências e dificuldades. Sua atuação é assídua e constante, devido a grande presença de postagens de sua autoria e interação com postagens diversas, no intuito de orientar e sanar dúvidas de outros cuidadores. Além dessa participação, Flávia eventualmente costuma endereçar postagens ao grupo como um todo, sendo possível a partir delas observar sua postura em relação a ele, ao contato com os outros membros, e o sentido de responsabilidade por ela adquirido. Apresento abaixo, uma dessas mensagens endereçada ao grupo:

Bom dia família anjos que cuidam! Para quem não me conhece sou” Flavia” criadora desse grupo e da página “nome preservado”. O que mais me faz bem é poder ouvir os membros, principalmente no meu privado e poder ajudar, isso me fortalece e meus problemas se tornam pequenos. Porém nesse momento estou sem tempo, estou passando por uma fase muito difícil. Minha mãe não está bem, a doença avançou muito e se encontra acamada. Meu marido faz poucos dias teve outro AVC, está tudo muito corrido para mim. Por esse motivo vou me ausentar do grupo do Facebook e grupos do Whatsapp por um tempo. Estou me adaptando a nova fase e confesso estar difícil. Temos uma equipe ótima de administradoras, que poderá atender vocês não só aqui no grupo, mas também no privado. Adoro ouvi-los e

poder ajuda-los, mas nesse momento está me faltando tempo. Creio em Deus que logo estarei de volta, comecei esse trabalho de apoio e só Deus me para. Conto com a colaboração e compreensão de todos. Amo o grupo, é um filho amado, ele e os membros aqui presente. Desde já agradeço o apoio da administração e membros em geral. Não desistam, Alzheimer não vence ninguém, vence quem luta até o final. Nada é para sempre, vivam um dia de cada vez, cada um a sua história, sem comparações. Forte abraço a todos.

Ao narrar seu caso pessoal, Flávia reforça a relação de proximidade existente entre ela enquanto administradora e os demais membros do grupo, mostrando que compartilha das mesmas dificuldades enfrentadas no trabalho do cuidado. Por ser uma figura expoente e de grande visibilidade entre os membros, o ato de narrar as suas experiências pode ser compreendido como uma forma de incentivo para que a prática seja seguida pelos demais. Flávia é uma “cuidadora exemplar”, categoria que será melhor explorada adiante, mas que merece ser mencionada neste momento. O mesmo acontece em relação a sua ênfase em oferecer ajuda, independente das dificuldades enfrentadas. Ou seja, o ato de narrar suas experiências e mostrar-se disponível a ajudar incentiva e dita a tônica do comportamento esperado dos demais membros do grupo.

Poucos dias após a primeira postagem aqui exposta, Flávia se pronunciou novamente para noticiar o falecimento de sua mãe, figura muito admirada pelo grupo, e vista como um símbolo de sua fundação. Tal notícia gera grande comoção.

“Hoje a responsável pela criação desse grupo descansou. Ela foi minha inspiração para a página (nome preservado) e pelo grupo (nome preservado). Através de sua doença de Alzheimer eu consegui ajudar muitas pessoas, e sou grata por isso. Foi cuidando da dor do outro que a minha ficou mais leve. Estou sem chão sim, chorando muito, não de revolta e sim pela separação e saudades. Éramos mais que mãe e filha, éramos amigas e companheiras. Agora ela já não sofre mais, isso me conforta. Eu continuarei com minha missão a frente aos grupos de apoio, só

peço um tempo para me recompor. Missão dada, missão cumprida, só Deus me para. Agradeço desde já o carinho e apoio de todos. Só peço que Deus conforte meu coração e me dê forças para prosseguir. Está doendo muito, mas estou em paz, dei o meu melhor e por ela faria tudo novamente. Quero ir embora pra casa, quero minha mãe, tenho que ir embora e muito choro..... Sempre digo, tudo passa, aproveitem cada segundo, pois é tudo muito breve. Se foram 8 anos..... acabou.... Fim.... uma linda história de amor incondicional. Até um dia mãe.... Amor além da vida. A seguir cenas dos próximos capítulos na eternidade ¹

Voltar-se para as postagens de Flávia neste momento é relevante na medida em que elas são representativas de um padrão que pode ser observado amplamente nas postagens dos membros do grupo. Levando em consideração alguns marcadores em seu discurso – tais como “confesso estar difícil”, “Adoro ouvi-los e poder ajudar”, “O que me faz bem é poder ouvir” – e observá-los em outras falas, nos permite constatar o caráter testemunhal e confessional que o grupo adquire a partir da exposição de sofrimentos.

Classicamente, o ato de testemunhar é utilizado como uma ferramenta de propagação da fé cristã, e se configura a partir de narrativas longas, que versam sobre a intervenção divina na vida do indivíduo, tendo como cenário principalmente templos religiosos com a presença de uma plateia (Dullo, 2016). Entretanto, observa-se na atualidade o esforço de pesquisadores em pensar o testemunho a partir de sua noção mais abrangente (Duarte e Dullo, 2016; Selingmann, 2008), na qual é visto como um ato performativo em que se mobiliza a experiência vivida e sua transformação em narrativa a partir de determinados contextos sociais.

Se nos debruçarmos atentamente à estrutura das narrativas endereçadas ao grupo, podemos observar como elas se aproximam e emulam esse testemunhar de caráter religioso. É pela mobilização da experiência vivida no trabalho do cuidado, e sua transmissão a partir de narrativas carregadas de

¹ Algumas postagens foram transcritas na íntegra, sem correções, para que não houvessem prejuízos ao sentido daquilo expresso pelo cuidador.

emotividade, que é reforçado o caráter exemplar que suas ações em relação ao cuidado e ao agir no grupo assumem. Além disso, nesse contexto, o grupo assume o papel de uma plateia, parte importante e indispensável para a eficácia social desse ato de testemunhar. Segundo Dullo:

Ao observar o ato de fala dos testemunhos pude constatar que a eficácia social e simbólica reside na relação entre o narrador e o receptor do ato de fala. É essencial que o testemunhante possua legitimidade para que sua fala seja eficaz, mas essa legitimidade não advém da atribuição feita por outro sujeito, mas da relação entre a sua trajetória e a daqueles que o ouvem. Ou seja, o testemunho precisa ser direcionado para uma audiência específica, de maneira a ressoar com as experiências subjetivas dos ouvintes para que possa ser replicado. É preciso que a audiência seja composta por indivíduos cujas subjetividade e situação social se assemelhem às do narrador no passado (Dullo, 2016, p.99)

Dessa forma, levando em consideração o fato do grupo se reunir em torno de experiências em comum com o cuidado, com subjetividades e contextos que se assemelham, é possível explicar a alta incidência desses tipos de narrativas de teor testemunhal.

O mote para pensar o caráter testemunhal das postagens analisadas nesse trabalho, alinha-se à perspectiva de Bispo (2019) no sentido de pensar o testemunho como “um gênero cuja convenção máxima parece ser desenvolver subjetividades através da exposição de grande intensidade de emoções. É, portanto, uma narrativa essencialmente sentimental, explorando a vida interior daquele que fala através da elaboração de sofrimentos” (Bispo, 2019, p.115).

As falas de Flavia aqui apresentadas, em diversos momentos, evidenciam a importância dos testemunhos sobre o ato de cuidar no contexto on-line do grupo, na medida que a escuta pode ser utilizada com um meio de oferecer também ajuda ao outro. Essa troca de experiências, ser ouvido por aqueles que vivenciam experiências semelhantes, contribui para a percepção dos indivíduos de se sentirem inseridos em uma coletividade. Além disso, a legitimidade ao

testemunhar não é colocada em dúvida nesse ambiente virtual, visto que todos os membros que se pronunciam falam da perspectiva daquele que vivência a experiência do cuidado com a doença de Alzheimer. Esse narrador-testemunhante se dirige a iguais na busca de respostas que aliviem o sofrimento através da escuta de um lugar próximo e compreensivo, além de sanar dúvidas pelo compartilhamento das experiências. Portanto o grupo pode ser interpretado como um espaço favorável para o compartilhamento de sofrimentos.

1.5 – Discursos emocionais no cuidado

Discursos emocionais, nos termos propostos por Lutz e Abu-Lughod (1990), eram recorrentes para relatar o cotidiano do cuidado no grupo. Na busca pelo sentido dessa forma específica e recorrente de narrar essa experiência, foi possível identificar e categorizar três grandes estruturas discursivas sobre o ato de cuidar: 1º) Narrativas de estilo “desabafo”, compostas principalmente por formas de expressão do sofrimento, da tristeza e do desespero gerado pelo ato de cuidar; 2º) narrativas sobre o amor perante aquele que é cuidado; e em menor frequência, 3º) narrativas humorística sobre as situações e dia-a-dia de quem cuida de alguém com Alzheimer.

Ademais, cabe ressaltar que

o foco no discurso permite não apenas observar o modo como a emoção, tal como o discurso do qual participa, é informada por temas e valores culturais, mas também o modo como atua em uma área controversa da atividade social, como afeta um campo social e como pode servir como idioma para a comunicação, não necessariamente sobre sentimentos mas sobre assuntos tão diversos como conflito social, papéis de gênero ou a natureza da pessoa ideal ou desviante” (Abu-Lughod & Lutz 1990).

Na leitura de Lutz e Abu-Lughod, com que trabalharei aqui, o discurso não é visto como “expressivo” da sociedade, mas como “forma de ação social que produz efeitos no mundo, os quais são interpretados de um modo culturalmente informado por um público específico” (Rezende 2002, p.26). Ou seja, as emoções aqui serão pensadas enquanto “discursos emocionais” (Abu-Lughod & Lutz 1990), entendidas em relação ao contexto em que emergem, afastando-se de qualquer natureza fixa e estável. Nas palavras de Bispo:

O foco de preocupações não é o que é dito no discurso emotivo em si, mas, sim, o que é esse discurso, o que ele faz e como ele é formulado. A atenção está na prática do discurso emotivo e não no significado advindo de uma interpretação dele. (Bispo, 2016, p.256)

No contexto do grupo, os desabafos são tematizados principalmente por formas vivenciadas de sofrimentos, tristezas e desesperos frente ao trabalho cotidiano do cuidado. Seu processo de identificação tornou-se o mais evidente entre os demais discursos emocionais observados, devido a prática frequente de se anunciar o seu propósito. Dessa forma, sentenças como “Eu só queria desabafar”, “É só um desabafo” e “Desculpe por desabafar” eram recorrentemente empregadas, e agiam assim como marcadores dessa prática. Os desabafos versam principalmente sobre as dificuldades enfrentadas no trabalho do cuidado, tais como o esgotamento físico e mental enfrentados pelos cuidadores, os processos de adoecimento, queixas sobre a falta de apoio familiar, distribuição igualitária do trabalho entre a parentela, entre outros assuntos.

Há também momentos em que esses desabafos alcançam contornos mais extremos, chegando a declarações que indicam um ímpeto do cuidador em “desaparecer”, fazendo referência ao ato de tirar a própria vida frente ao cotidiano descrito como “desgastante”. Apresento aqui amostras de falas que podem ser observadas no grupo, porém, ressalto que em outro momento adiante serão empreendidas análises mais minuciosas sobre as publicações.

Exemplo de desabafo 1: "Olá, Boa noite! Tudo bem anjos? Vou fazer um desabafo com vocês. Seus DA fazem coisas que não lembram de nada, mas o dia do pagamento é sagrado? Não quer tomar remédios porque é pra matar ele, mas doces e refrigerantes podem vir de balde. Não sabe se é dia ou noite, diz bom dia umas quinze vezes, mas se você não responder uma vez, fica emburrado até 15 dias. Isso é normal? Tem horas que eu acho que está fazendo para me torturar. Será que isso só acontece comigo e com meu pai? Digam aí, por favor. Obrigada."

Exemplo de desabafo 2: "Meu psicológico não aguenta mais. O que fazer? Cuidador ou casa de repouso? Muito estressada, sem dormir, não aguento mais."

Exemplo de desabafo 3: "Estou a ponto de chutar o balde. Não estou mais aguentando. Eu não pedi para passar por isso, fiz minha parte como filha, a vida toda carreguei a família nas costas. Tudo, sempre eu que tinha que resolver. Mas essa doença está a cada dia sugando as minhas forças. Papai usa fralda, mas ele não quer fazer xixi na fralda, ele coloca o p* para fora e faz dentro de casa como se estivesse no banheiro. Eu estou enlouquecendo, não tenho mais ninguém para ajudar. Sou eu sozinha para tudo. Eu quero viver, estou sufocada. Eu sei que ele não sofre com nada disso, quem sofre sou eu. E pelo que eu já pesquisei, se continuar assim, quem morre primeiro sou eu, e ele vai continuar aqui, no mesmo lugar. Já cheguei a pedir a Deus que me leve logo para acabar com o meu sofrimento. Me perdoem o desabafo. Mas eu preciso falar e até mesmogritar de vez em quando, senão vou enlouquecer."

Apesar de o grupo observado muitas vezes parecer um espaço em que se privilegia o compartilhamento de sofrimentos, há ainda, mesmo que de forma mais tímida e insipiente, o espaço para postagens de caráter mais leve e humorístico. Esse humor geralmente versa sobre situações cômicas vivenciadas no dia a dia do cuidado, e parecem possuir a intenção de tratar com mais leveza essa tarefa que possui contornos difíceis e penosos de acordo com a maioria.

No geral, o humor aparece em forma de pequenas anedotas, diferentemente dos desabaços que são feitos extensivamente.

Exemplo de discursos humorísticos 1: Pérolas do meu pai; Ontem fui levar meu pai para uma avaliação cirúrgica para retirada de um caroço no pescoço. O médico avaliou, e na hora que voltou a se sentar na mesa para conversar com o meu pai, vira e fala: Ela é minha filha, pode falar Doutor, essa doença tem cura? (Faz uma voz de quem estava preocupado). O médico me olhou, começou a rir e disse: Tem cura sim! É mole? O examinado foi ele e eu que estou doente! hahaha

Exemplo de discursos humorísticos 2: Pérolas do meu pai; De hoje mais cedo - Eu estava mexendo na minha estante de plantas que fica a lado do sofá em que o Carlinhos estava sentado, ele esticou a mão na minha direção, segurei a mão dele e perguntei

- Oi Carlinhos, tudo bem?
- Oi, tudo bem. Você tem algodão?
- Tenho sim. Você quer Algodão?
- Quero!
- Pra que você quer algodão, Carlinhos?
- Pra colocar na Galinha!
- O que ela tem? (Pensei que fosse alguma doença)
- Listras!

Ps: Deve ser uma nova espécie de galinha, gente! Eu nunca vi uma, mas o Carlinhos tem!

E por último, a terceira grande estrutura de discursos emocionais no grupo, são aqueles que tematizam sobre o amor. O amor, na perspectiva dos

cuidadores, é entendido como um aspecto condicionante do trabalho do cuidado, principalmente aquele exercido no interior da família. O falar sobre o amor no grupo, muitas das vezes veio acompanhado dos dizeres populares do tipo “Quem ama, cuida” como justificativa para o exercício do trabalho, além de um jargão constantemente usado entre eles: “O Alzheimer não esquece o amor”.

Exemplo de discursos de amor 1: Cuidar é um gesto de generosidade e de amor. Desejamos uma ótima semana a todos. Um boa noite da administração do grupo

Exemplo de discursos de amor 2: Boa noite! O verdadeiro AMOR não se resume a utilidade da pessoa, mas o que ela representou na sua vida. O verdadeiro AMOR é a aceitação, é gratidão de tudo que foi um dia... e do que não é mais. Minha mãe tem Alzheimer e nunca perderá sua importância em nossas vidas.

1.6 - Desabafos e narrativas de sofrimento no cotidiano

Narrativas de sofrimento têm orquestrado diversas reflexões antropológicas que buscam uma compreensão de experiências de adoecimento e de processos sociais relacionados a elas. No grupo aqui investigado, essas narrativas do sofrimento são tematizadas de diversas formas. Por vezes aparecendo de forma explícita nos discursos, outras presente nas sutilezas do narrar cotidiano.

O sofrimento em narrativas será aqui entendido como um processo, isto é, obedecendo um percurso lógico em relação a forma e os momentos em que vão aparecendo nas narrativas dos cuidadores. Os seus primeiros sinais geralmente aparecem quando eles começam a relatar sobre a morosidade de se obter um diagnóstico preciso da doença de Alzheimer. Em seguida, falar sobre o sofrer vai se tornando mais presente à medida que são percebidos os avanços da doença e sua maior interferência nas dinâmicas do cotidiano e, por

fim, culminam em narrativas que tematizam a desesperança em relação a uma melhora da doença e o efeito dela em suas vidas enquanto cuidadores.

Para demonstrar esse cotidiano marcado pelo sofrimento em processo, que vai se desdobrando aos poucos em distintas intensidades emocionais, voltaremos as atenções para os relatos quase diários de uma cuidadora do grupo que, ao longo do tempo, foi percorrendo os estágios citados anteriormente. Queixas, esgotamento, cansaço e conflitos familiares são apenas algumas das questões que podem ser apreendidas do relato de suas experiências cuidando de sua mãe e da sua tentativa de conciliar a tarefa com os demais aspectos da vida.

A primeira publicação da cuidadora que aqui chamaremos de Vera no grupo data de outubro de 2020. Ainda meio tímida por ser a primeira vez que se pronunciava ali, limitou-se a apenas tirar uma dúvida corriqueira em relação aos sintomas da doença e ver se era algo que se repetia com os demais cuidadores. Estava assim no primeiro estágio desse processo, ligada a busca pelo entendimento do diagnóstico. Portanto, pergunta: *“Boa noite. Os DA de vocês perderam o apetite? O que vocês dão? Suplementos?”*.

Parecendo ter superado a timidez do primeiro contato em detrimento da boa receptividade do grupo, apenas dois dias depois, Vera passa a se manifestar novamente. Dessa vez falando abertamente do que tem vivenciado no cuidado com a sua mãe e fazendo um desabafo.

Postagem 1: “Tem sido muito complicado. Minha mãe mora perto da minha casa. Meu filho de 15 por enquanto mora com ela. Mas ele não tem obrigação, nem paciência p ficar com ela. Ele comendo bem feliz um bolo,ela “vc não parece meu parente, come tudo misturado,bolo com salgado”,e mais coisas indesejáveis. Resultado ele parou de comer e saiu. Daí ela fez queixas que ele pediu p ela sair do quarto dele ,detalhe ela abre a porta do quarto de 5 em 5 minutos pra perguntar a pergunta anterior. Eu tô quase desistindo e sumindo.”

Os desabafos de Vera tornam-se constantes no grupo, e o aparecimento de falas como “Eu tô quase desistindo e sumindo” são frequentes. Isso demonstra a carga que o trabalho do cuidado atribui ao seu cotidiano. Mostra uma vontade de não estar ali, não vivenciar essa situação. Porém, ela está impossibilitada de abandonar a tarefa, devido ao fato de ser a provedora principal do cuidado em seu contexto familiar conflituoso, do qual ela afirma não receber ajuda. Seus desabafos recorrentemente vêm acompanhados de uma justificativa: a vontade de ser ouvida. Segundo o que relata, os membros de sua família não estão mais interessados em escutar o que ela tem para dizer. Dessa forma, os membros do grupo na rede social assumem o papel de seus confidentes, por estarem mais dispostos a escutá-la empaticamente, uma vez que compartilham da experiência de serem cuidadores e em geral enfrentam questões parecidas na tarefa.

As postagens seguintes de Vera caminham nesse sentido, e demonstram como a reconfiguração da vida em consequência do trabalho do cuidado acaba contribuindo para isso. Ela relata conflitos com o marido, de quem ela eventualmente acaba se separando; conflitos com o filho, com que ela divide a tarefa do cuidado; além de conflitos com a própria mãe de quem cuida.

Quando os conflitos não giram em torno do trabalho do cuidado com sua mãe, eles acontecem diretamente com ela. Há entre os cuidadores do grupo o consenso de que a doença de Alzheimer acentua traços da personalidade da pessoa, principalmente traços negativos, e segundo os relatos de Vera, a sua relação com a mãe, que já era difícil antes, tornou-se pior depois, fazendo com que sua mãe participe ativamente dos conflitos familiares.

Postagem 2: “Até eu me habituar com esse turbilhão que virou minha vida, vou postar aqui várias coisas, peço desculpas. Eu não tenho com quem conversar. Meu marido já tá chateado que faço tudo na minha mãe, e não cuido mais da casa. Meu filho mais velho ajuda, quando tô junto, depois minha mãe bota ele p correr. Enfim... Hoje, fui lá na mãe, pra ajudar fazer p almoço, até aí tudo bem. Quando fui na geladeira, surtei... Desligada, toda carne estragada, azeda, cheia de sangue. Ela desligou e foi limpar e não limpou deixou desligada. Meu filho disse que pediu

pra ela não desligar. Ela foi dormir, ele também. Deve ter levantado e achou que limpou. Todo meu dinheiro coloco lá. Compro tudo. E mais de 200 em carne jogada no lixo. E ainda diz que não tá doente. Que não tem nada. Que eu sou ruim. Até onde vou aguentar? Mal tenho tempo de cuidar do meu BB, tô evitando de trazer ele lá p não acontecer algum acidente. Eu não tenho dinheiro pra pagar alguém pra cuidar dela de noite, ou meio dia. E não tenho como ir morar lá, só com o salário dela não passamos.

E só tenho vocês pra desabafar.

Não sei que fase ela tá. Pois a dois anos atrás internou e surtou. E na saída a enfermeira me chamou e disse que ela tava na fase avançada já pois surtou, tiveram que deixar ela sozinha. Num quarto. Achei que era ruindade da enfermeira. Como não vó antes meu Deus. Desculpa o texto. Desabafo..

A medida que os desabafos de Vera prosseguem, a problemática em torno do conflito familiar vai se agravando e tomando centralidade. Sem condições financeiras para arcar com um cuidador profissional, vai distribuindo a tarefa do cuidado como pode. Essa fragilidade econômica também a impede de que possa se dedicar aos cuidados da mãe integralmente, tendo que continuar no mercado de trabalho formal até quando for possível. Enquanto trabalha, se vê obrigada a deixar a tarefa a cargo de seu filho, ainda menor de idade. Porém, de acordo com o conteúdo de seus relatos, a relação entre sua mãe e seu filho também é conflituosa, principalmente por aquilo que ela nomeia como “implicância” da avó com o neto.

Postagem 3: Bom dia ... Venho desabafar agora, não por causa da minha mãe. Mas pela falta de rede de apoio familiar que tenho. Estou perdida. Sem rumo. Marido não tem paciência com minha mãe. Parou de ir lá. Nem posso comentar nada com ele referente a minha mãe, ou ignora, ou vem com grosseria. Não me apoia em nada. Nada. Não está presente com nada. Não posso contar com ele pra ABSOLUTAMENTE NADA!!. E eu almoço, janto na minha mãe. E isso gera gastos. E é justo eu

ajudar a pagar as coisas lá. Adivinha: todo fim de mês esse inferno, quer, porque quer o dinheiro das contas que dividimos. Eu ajudo nos gastos da casa da minha mãe e ajudo meu filho mais velho sim. E sempre vou ajudar. Não importa a opinião dele. Não conversa comigo direito. Mal conversa. Única coisa é pedir dinheiro. Perguntar se já paguei as contas. Nem um abraço. Nem uma palavra de apoio. Tem noites que não consigo dormir, tenho crises de choro. Vocês acham que ele me pergunta o que eu tenho? Ou me diz que vai ficar tudo bem? Ignora. Faz de conta que eu não existo. Morar com ele foi um erro. Temos nosso filho. Que se os avós paternos não cuidassem, seria eu que cuidaria. Porque a única coisa que ele faz, até hoje, foi levar ele nos avós, e mudar a fralda do BB. Nada mais Ah, deu comida p ele uma ou outra vez. O que eu tô fazendo nessa relação???

Não sei. Vir morar com minha mãe doente? Casa dela pequena. Eu não sei , sinceramente o que vou fazer. Tenho pensado tantas bobagens.... Queria ter minha PAZ DE VOLTA. DESCULPA O MEU DESABAFO. TO AQUI ESCREVENDO AOS PRANTOS.

De modo geral, além de toda carga emocional, o que se sobressai dos relatos de Vera é a sobrecarga de atividades de mulheres cuidadoras, seu cansaço físico e mental, além de uma falta de perspectiva em relação a própria vida. O trabalho do cuidado exercido no âmbito privado e familiar como atividade não remunerada age como um dispositivo que nega as mulheres a possibilidade de atuarem no mercado de trabalho formal, dessa forma delegando-as um papel de precariedade e instabilidade financeira. Portanto, há uma somatória de fatores que se retroalimentam e aprisionam as mulheres em situações de vulnerabilidade econômica, sociais e emocionais.

Apesar das queixas, a própria Vera em seu discurso, mesmo se mostrando sobrecarregada e sem condições físicas e emocionais de exercer o trabalho do cuidado em diversos momentos, reforça a perspectiva de que o trabalho do cuidado é uma atribuição somente sua, um fardo que deve carregar. Isso ocorre na medida em que associa aos outros membros da família, no caso

o filho e o marido, um caráter de “ajuda”. Ou seja, reforça a ideia de que o trabalho do cuidado é um trabalho feminino, delegado principalmente a filhas e esposas, e o restante é apenas ajuda.

Essa atitude de Vera frente ao trabalho do cuidado está relacionada com a visão do cuidado herdada pela sociedade ocidental. De acordo com Tronto (2013),

A visão que herdamos do cuidado tem a ver com o “culto à domesticidade” – um ideal desenvolvido no século XIX, com a entrada dos homens de classe média no mercado de trabalho capitalista e com a exclusão das mulheres do trabalho remunerado. O culto da domesticidade realçou a sensibilidade moral e emocional das mulheres de classe média (em oposição ao trabalho físico que deveria ser realizado pela empregada doméstica) e enfatizou a obrigação de cuidar (em oposição ao direito de competir e expressar interesses individuais próprios dos homens) e a natureza extremamente privada do cuidado (em oposição aos negócios públicos e aos ganhos no mercado). (Tronto apud Hirata e Debert, 2016, p. 10)

Quando Vera afirma “*Querer a paz de volta*”, demonstra o impacto do diagnóstico da doença de Alzheimer de sua mãe e o asseveramento dos sintomas em sua vida. O Alzheimer aqui age como um marcador temporal, onde os momentos de “paz”, de tranquilidade, estão situados anteriormente ao diagnóstico e a confirmação da doença. Outro marcador aqui influenciado pela doença é o contraste entre âmbito privado do lar e a vida pública. O lar nesse caso aparece enquanto uma “prisão” para o cuidador, pois é onde está a doença e todos os conflitos, as dificuldades e os sofrimentos. A vida pública e o estar fora de casa são encarados como um dos poucos momentos de felicidade, alívio e descanso, pois gera o afastamento das dificuldades enfrentadas no lar, com a família “que não ajuda” e a pessoa doente.

Postagem 4: Boa tarde. Gente. Cheguei no meu limite. Hoje, me chamaram de volta no meu trabalho. Para cobrir a folga de uma colega. Foram horas maravilhosas. Esqueci do inferno que se

transformou minha vida de dois meses pra cá. Pai do meu bebê, não ajuda com NADA. Como já havia falado. E pra piorar está grosso com respostas simples. Ex: fui ao mercado pra minha mãe, e comprei batata para fritar pra ela. Ele fez cara de deboche, perguntei se era caro, só riu e falou que não era ele quem ia pagar. Não ajuda. Só com cara fechada. Aqui na minha mãe, voltar com o BB também não dá só reclamando, só falando em dinheiro, que não tem obrigação de "me ajudar com nada", (porque meu filho mora com ela). Nada presta (isso de reclamar era do caráter dela já antes) agora piorou. E eu cheguei mesmo no meu limite. Na casa da minha mãe não tem nem cama p mim. Nada. E seria 24 horas no stress. Mas na casa comele lá, tá terrível o clima. Mal falamos. E ele tá com implicância que ajudo nas despesas da casa da minha mãe. Preciso voltar a trabalhar. Não aguento mais. Quem tiver conhecimento e quiser me dar uma opinião, uma luz. Obrigada

A rotina de cuidado e todo o sofrimento gerado a partir dela no cotidiano de Vera parece ser implacável, pois está presente em todos os seus relatos. Em diversas circunstâncias ela aponta que já chegou ao seu limite com a situação. Existem poucos momentos de relaxamento, e geralmente são aqueles em que consegue se afastar dessa rotina. Um desses momentos, como ele descreve acima, foi em ocasião de cobrir uma folga no antigo trabalho: *"Foram horas maravilhosas"*.

Mas como foi possível verificar a partir de suas postagens, ela teve que abandonar o trabalho para cuidar da mãe pouco tempo depois. Em consequência disso, os momentos fora da rotina tornaram-se ainda mais raros, além do agravamento em sua situação de vulnerabilidade financeira. Tanto em sua casa, como na casa da sua mãe, ela não se sente bem e acolhida. Na casa da mãe tem que lidar com a realidade da doença de Alzheimer; em sua casa, lidar com os conflitos familiares resultados da tarefa do cuidado. Sem escolhas, acaba se mudando para casa da mãe, para tentar ao menos facilitar a tarefa do cuidado.

Postagem 5: Fazia algum tempo que eu não aparecia. Não tenho tempo nem pra comer. Eu tô no meu limite. Minha mãe conseguiu quebrar o braço. Sim. Eu tava vindo morar com ela. Daí surtou de noite saiu pela rua, caiu. Quebrou o braço. No meu segundo dia de trabalho. Tinha começado a trabalhar. Meu filho mais velho não aguenta mais. Ela não aceita ajuda. Quer fazer as coisas. E é muito teimosa. Se vitimizando. Sempre foi assim. Tive que parar meus planos. Meu filho vira a noite com ela. Chego às 6. Deixo tudo ajeitado. Vou trabalhar. Volto meio dia. E faço almoço. Ajeito tudo. Volto trabalhar. E volto às 19. Meu BB largado.

Ela é muito difícil de cuidar. Se continuar assim vai ter de fazer cirurgia. Eu tô quase largando tudo e sumindo. De verdade. Em casa "casa", o pai do BB ao invés de ajudar, só arruma coisa pra mim fazer.. eu tô além do meu limite.. Perdão pelo desabafo....

Edit 1: gente eu cheguei ao meu limite. E meu filho também. Ela está fora. Não aceita que a gente fala nada. Daí se vitimiza. Xinga grita, agride meu filho. Quando eu falo, ela nega. Diz que ele fez isso. Eu não sei mais o que fazer.

Pouco tempo depois, Vera parece tentar reorganizar a vida, voltar a trabalhar e se mudar em definitivo para a casa da mãe e conciliar a rotina com o trabalho formal. Entretanto, mais uma vez falha em sua empreitada e se vê obrigada a interromper seus planos, devido a uma queda da sua mãe em um momento de “crise”, como ela mesmo nomeia. Mais uma vez, então, se encontra em uma situação na qual não enxerga uma resolução, e precisa sacrificar suas vontades e demandas em detrimento da tarefa do cuidado.

Postagem 6: Amigos... Hoje cheguei mais a vez além do meu limite... Trabalho pra comer. Chego às 6:30 na casa da minha mãe. Meu filho sem dormir, de agitada que ela tá. Organizo tudo. Dou medicação. Vou pro trabalho. Volto meio dia. A casa toda virada. Tudo por fazer. Sujeira, e mais sujeira no chão. Ela grita comigo. Que pode limpar. Que tá viva pode fazer as coisas e que

não é ela que sujou. Faço almoço. Sirvo ela. Meu filho almoça. Lavo louça, limpo toda casa, estendo roupa. Faço tudo. E faço um bolo com as poucas forças que me restam... Sim. Planejei pegar minha moto. Enchi o tanque. E não sei se volto pra casa. Eu cansei. Covarde? Talvez... Fiz e faço o meu melhor. . O pai do meu BB não ajuda com ABSOLUTAMENTE NADA. Ele poderia ter compaixão e ir dar uma olhada nela pra mim, uma vez pela manhã. Mas não faz. Trabalha uma noite sim, outra não e acha que por isso precisa dormir. A vizinha da frente só aparece lá quando tô de folga limpando a casa, aparece pra atrapalhar. Eu não sei o que eu estou fazendo no mundo ainda. Porque ajuda não tenho. Dinheiro muito menos, e direito de conviver com meus filhos também não. Desculpa se eu ofendi alguém ou pareci ingrata. Minha mãe fez muito por mim. Eu sei. Só estou no meu limite. Além dele. Obrigada por tudo....

Em um dos seus últimos relatos, Vera novamente aponta estar além do seu limite. Cogita abandonar a situação, mesmo que não tenha ninguém para substituí-la na tarefa do cuidado, pegar sua moto e “desaparecer”, sem saber para onde poderia ir.

Optei por trazer esses relatos de Vera na íntegra para demonstrar como o sofrimento vem fazendo parte de sua vida desde o diagnóstico de sua mãe. As publicações de Vera se estendem por um período de seis meses, entretanto, seu conteúdo é monotemático. As descrições de sua rotina mostram como é árduo o trabalho do cuidador, quão cansativo e desgastante, principalmente porque se sofre dessa carência de apoio familiar, institucional e profissional. Suas postagens demonstram um cotidiano ocupado pelo sofrimento, e isso se torna ainda mais aparente quando expressa por diversas vezes não saber mais o que fazer, estar além do seu limite, e com vontade de desaparecer.

Pelo fato de trazer o exemplo da experiência de Vera aqui, é necessário fazer algumas ressalvas em relação a forma como o sofrimento será compreendido nesse contexto, para que se evite equívocos como pensá-lo de forma natural e individualizada. Dessa forma, para analisar esse sofrimento em

narrativas presente no grupo, ele será aqui pensado a partir da perspectiva do sofrimento social. Busco assim demonstrar que esse sofrimento está atrelado a estruturas sociais do poder político, econômico e institucional (Pussetti; Brazzabeni, 2011), e nunca ocorrendo isoladamente.

Em síntese, o sofrimento social, trata-se de um sofrimento intrinsecamente vinculado a aquilo que Victora (2011) se refere como as políticas e economias da vida, verificadas em condições e configurações históricas e sociais específicas. É nesse sentido que se torna fundamental observar como os poderes políticos, econômicos e institucionais se entrelaçam na experiência pessoal e cotidiana e como as pessoas reagem aos eventos no dia-a-dia. Não se trata de um sofrimento individual, embora na maioria das vezes se faça visível como tal, ou de um sofrimento corporal, embora se manifeste, por vezes de forma corporificada. O sofrimento social é social não somente porque é gerado por condições sociais, mas porque é, como um todo, um processo social corporificado nos sujeitos históricos.

O sofrimento social resulta de uma violência cometida pela própria estrutura social e não por um indivíduo ou grupo que dela faz parte: o conceito refere-se aos efeitos nocivos das relações desiguais de poder que caracterizam a organização social. Alude, ao mesmo tempo, a uma série de problemas individuais cuja origem e consequência têm as suas raízes nas fraturas devastantes que as forças sociais podem exercitar sobre a experiência humana. O mal-estar social deriva, portanto, daquilo que o poder político, econômico e institucional faz às pessoas e, reciprocamente, de como tais formas de poder podem influenciar as respostas aos problemas sociais. O sofrimento social é o resultado, em outras palavras, da limitação da capacidade de ação dos sujeitos e é através da análise das biografias dos sujeitos que podemos compreender o impacto da violência estrutural no âmbito da experiência quotidiana (Pussetti; Brazzabeni, 2011, p.469)

A partir disso somos levados a refletir: se Vera obtivesse amparo do seu grupo familiar e do Estado, esse sofrimento seria vivenciado por ela tão

intensamente? Pela análise das principais queixas de seus desabafos, podemos supor que não. Pois toda essa carga depositada em seu cotidiano seria amparada e compartilhada por outros. Além do mais, Vera é apenas mais um caso diante de todas as trajetórias de mulheres em processos de sofrimento devido o trabalho do cuidado que foram aqui observados.

1.7 - Quem ama cuida (?) o amor como aspecto condicionante do cuidado

Apesar de sua frequência maior, as postagens do grupo de cuidadores não exprimem apenas sofrimentos. Há espaço para emoções de caráter mais otimista. Postagens que tematizam o amor e trazem uma perspectiva de humor no cotidiano do cuidado também são observadas.

O amor é tematizando principalmente enquanto condicionante para realizar o trabalho do cuidado. Amor e cuidado são correlacionados como pares indissociáveis na tarefa e tem como expressões marcantes o uso de frases de efeito que circulam no imaginário popular como “Quem ama, cuida!”, “Cuidar é um ato de amor!”, etc. Esse tipo de discurso aparece principalmente nas postagens dos administradores do grupo na rede social, com o intuito de trazer diariamente mensagens de incentivo e conforto para os demais membros. Listamos aqui alguns exemplos;

Postagem 7: “Cuidar é um gesto de generosidade e de amor. Desejamos um ótima semana a todos. Boa noite!!!”

Postagem 8: “Cuidador, sabemos que hoje foi um dia difícil. Mas vamos acreditar que amanhã teremos um lindo amanhecer, com esperança e amor. Boa noite a todos!!! ADM”

Postagem 9: “Bom dia amigos desejo a vocês muita força nessa batalha que não é fácil.. as vezes ficamos perdidos sem saber

como agir... a resposta é fazermos o nosso melhor e com todo amor e compreensão de que somos todos vítimas da situação.... minha mãe se foi há um ano sinto muitas saudades... mesmo das horas difíceis... parece que por mais que fiz deveria ter feito mais.... hoje me despeço do grupo desejando muita luz Paz e o conforto de DEUS à todos... creiam ele jamais nos abandona...nem dá um.fardo maior do que possamos carregar... empatia sempre”.

O fato de discursos de caráter mais otimistas serem proferidos principalmente pelos administradores do grupo nos oferecem mais algumas pistas em relação a sua atuação. Tais discursos parecem ter a intenção de modificar a tônica dos outros discursos proferidos em geral pelos cuidadores, que são tematizados constantemente a partir de narrativas de desabafos e sofrimentos. A postura dos administradores parece estar em consonância com um movimento de produção de uma perspectiva mais otimista em relação a doença de Alzheimer, não no sentido de mostrar seus aspectos positivos, mas no sentido de tentar passar pelo processo de evolução da doença da melhor forma possível. Como o amor já é entendido como algo inerente e condicionante do cuidado, principalmente no contexto familiar, parece que testemunhar sobre a experiência não parece ser tão relevante para os membros do grupo.

Como já mencionado, nas poucas publicações em que o amor é tematizado, ele possui a característica de aparecer como fator condicionante para o cuidado. E apesar de tais postagens possuírem a intenção de serem reconfortantes, se nos detivermos no caráter “micropolítico das emoções” presentes nesse contexto (Rezende & Coelho, 2012) é possível deslindar relações de poder e hierarquias que se propagam inconscientemente por esses discursos amorosos.

Um primeiro aspecto observado é a associação indiscriminada de amor e cuidado. Tal associação promove uma romantização do trabalho do cuidador, e conseqüentemente seu afastamento enquanto categoria profissional institucionalizada. Ou seja, o trabalho do cuidado passa a ser entendido como uma dedicação, um esforço, fruto de uma pessoa moralmente boa, e não como uma categoria profissional. Outro aspecto diz respeito a tendência de reforçar

uma perspectiva da etnopsicologia ocidental moderna (Lutz, 1988) que consiste em associar o amor a um sentimento genuinamente feminino e, portanto, operando na seguinte forma: quem ama cuida, logo o cuidado é um trabalho feminino e, assim, as mulheres são naturalmente amorosas e aptas ao serviço. Essa associação contribui para reforçar hierarquias baseadas nas desigualdades entre os gêneros.

Aliado aos discursos sobre o amor e o cuidado, frequentemente há uma associação do trabalho do cuidado como um ideal de gratidão. Tal associação é observada principalmente se o cuidado é realizado dentro do contexto familiar e sem o apoio de profissionais do *care*. Vale ressaltar que essa é a situação dominante entre os membros do grupo. Isso ocorre principalmente em casos que os responsáveis pela tarefa do cuidado são os filhos, netos ou pessoas com o grau de parentesco próximo ao do indivíduo com Alzheimer. Nesses casos ocorre uma negociação do trabalho do *care* dentro de uma economia da dádiva (Mauss, 1950), o que proporciona mais uma vez o seu afastamento como categoria de trabalho formal e remunerado. Em termos práticos, filhos se veem impelidos a retribuir o cuidado recebido pelos seus pais no decorrer da vida, e assumir essa função quando os pais passam a necessitar desses cuidados. O cuidado dos filhos com os pais torna-se uma obrigação moral, por conta do cuidado prestado pelos pais a eles ao longo da vida.

O problema dessa questão é a atribuição do trabalho do cuidado acontecer naturalmente. O trabalho do cuidado baseado na economia da dádiva não leva em consideração as competências do indivíduo para a realização da função, sua disposição, estruturas sociais e psíquicas para tal. O indivíduo se vê colocado em um papel em que é forçado a retribuir o amor e o cuidado que se supõe ter recebido em algum momento, demonstrando dessa forma sua gratidão.

Postagem 10: Minha mãe meu neném. Amo cuidar. Mesmo com tanto trabalho quero de alguma maneira retribuir tudo que ela me ensinou até então. Agora consigo sentir o verdadeiro amor, sem esperar nada em troca. Te amo meu neném.

Postagem 11: Reflexão: O Alzheimer não é fácil cada etapa é difícil mas passa, sei que em muito já estão se alimentando com os cuidadores veja que privilégio estão tendo, lembra quando nascemos elas nos dão o primeiro alimento o leite materno ela nos colocam em seus braços e nos alimenta depois vem a introdução alimentar, com as frutas, depois papinha até conseguirmos nos alimentar sozinhos, elas nos ensinam, e agora é nossa ora de retribuir todo esse carinho, amor, nos estamos dando a alimentação necessária pra elas voltarem no tempo e agora somos nós que vamos fazer o que elas fizeram com amor, paciência, essa é a chama de luz que esta se ascendendo pra iluminar essa experiência é única, não se entristeça se alegre é sua oportunidade de viver o mais belo e único amor existente no universo. O amor materno, aproveite esse tempo abrace, ame, beije passe o tempo que for elas são nossas vidas que estão aqui. Tudo o que acontece conosco não é por acaso, tudo tempo um propósito, acredite nada é por acaso.

A negação dessa oferta de cuidado, entretanto, é passível de julgamentos morais pelos outros indivíduos, mesmo aqueles que também estejam no contexto de serem cuidadores. Um exemplo muito recorrente disso no grupo é quando se iniciam discussões a respeito da internação de indivíduos com Alzheimer em clínicas de repouso, independentemente do motivo. Não é raro ver pronunciamentos que tragam um julgamento moral a respeito do cuidador que recorre a essa medida. A exemplo disso, trago uma postagem em que os cuidadores do grupo discutem sobre um caso que repercutiu na mídia, a morte da cantora Vanusa, que diagnosticada com Alzheimer, vivia em uma casa de repouso.

Postagem 12: Bom dia. Li uma notícia que a cantora Vanuza faleceu. E fiquei pensativa ao ler os comentários xingando os filhos por terem colocado ela numa casa de repouso. É tão errado assim colocar os pais uma casa de repouso?

Edit1: Li um comentário, na notícia de falecimento da Vanusa, que dizia que asilo, lar de idosos, casa de repouso era para quem não tem família... fiquei muito triste.

Tal publicação foi amplamente utilizada para expressar opiniões a respeito da internação dos DAs em asilos, e trago adiante alguns comentários que ilustram julgamentos morais a respeito da prática.

Comentário 13: Claro que é errado e como você tivesse nascido e sua mãe ti coloca se num convento e aí.

Comentário 14: Sou contra asilo! Não condeno porque o julgamento é de Deus. Mas jamais colocaria minha mãezinha, ela já tem 10 anos de DA, passei todas as fases do lado, trabalho e pago cuidadora, ajudo em tudo que posso, minha mãe me criou com todo amor e sacrifício, porque não posso fazer o mesmo por ela, fácil não é, mas com ajuda de Deus vencemos.

Comentário 15: Eu concordo, quem tem família, que cria os filhos merece receber atenção, carinho e gratidão na velhice. É não morrer sozinha numa casa de repouso.

Os comentários retirados dessas postagens só reforçam o caráter amorosamente dádivo que o cuidado é interpretado pelos cuidadores. Na perspectiva geral do grupo, filhos precisam estar dispostos a retribuir o cuidado recebido por seus pais com “muito amor”, invertendo a lógica do cuidado quando se deparam com a doença de Alzheimer. O amor recebido na infância, o cuidado, é naturalizado e visto como algo universal, portanto, a gratidão e retribuição é igualmente esperada. Tudo aquilo que se afasta dessa perspectiva, independente do motivo, é visto como desviante e com maus olhos perante o grupo, o que acaba gerando hostilidade a relatos que não atingem essas expectativas.

Portanto, no contexto observado, o expressar da gratidão seria a expressão afetiva da aceitação desse lugar de dívida, que é, em última instância, a aceitação de uma relação marcada por uma hierarquia, em que o sujeito entra em relação com alguém que pode mais: daí a afirmação de que a gratidão teria

“um gosto de servidão” (SIMMEL apud REZENDE & COELHO, 2010) porque o cuidado nesses casos não está condicionado a vontade do indivíduo ou disponibilidade para a tarefa, mas a uma dívida com aqueles que lhe proporcionaram cuidado em certas etapas da vida.

1.8 - O humor como forma de subverter um “espaço de morte”

Mesmo que de forma menos expressiva, ainda aparecem narrativas que tematizam o humor no grupo de cuidadores. Elas chamam a atenção pela sua baixa ocorrência, e por um fato ainda mais curioso: mesmo se tratando de um grupo numeroso, a maioria dessas publicações foram feitas por uma única pessoa, e a chamaremos aqui de Paula. De aparência jovem e com fotos de perfil na rede social sempre esboçando um sorriso, Paula faz suas contribuições ao grupo sempre a partir do humor. Não há nenhuma outra participação sua que tenha outra temática.

Durante os meses de observação do grupo na rede social foram contabilizadas em torno de 50 publicações de sua autoria que traziam o humor como temática principal. Por esse alto engajamento com o grupo a partir desse tipo de postagem, Paula se tornou uma figura representativa e reconhecida por todos. Suas narrativas possuem como características marcantes o fato de serem pequenas anedotas dedicadas a narrar situações do seu cotidiano na tarefa do cuidado de seu pai, que aparentemente é cuidado apenas por ela. As “Pérolas do meu pai” é o título dado por ela a sua “série” de publicações. Apresento abaixo alguns exemplos:

Postagem 16: Pérolas do meu pai:

Meu pai tá ouvindo o Roberto Carlos agora. Eu estou aqui no PC da empresa adiantando umas pendências, de frente pra ele. Ele virou e mandou um beijo pra mim. Ai fui lá abraçar e dar um beijo na bochecha dele. Ele me abraçou, e começou a falar no meu ouvido com voz suave e como se tivesse gemendo e disse que queria morder minha bochecha. Ai eu disse: Ta virando cachorro, Carlinhos?

Ele: Não, sou um lobisomem!

Posso com isso?

Postagem 17: Pérolas do meu pai!

Ontem fui levar o meu pai para uma avaliação cirúrgica pra retirada de um caroço no pescoço. O médico avaliou e na hora que voltou a se sentar a mesa pra conversar meu pai vira e fala: Ela é minha filha, pode falar doutor, essa doença tem cura? (fez uma voz de quem tava preocupado). O médico me olhou e começou a rir e disse: Tem cura sim!

É mole! O examinado foi ele e eu que estou doente!

Postagem 18: Pérolas do meu pai!

Fui colocar ele na cama e ele me pediu um cigarro (Nunca fumei! Ecaaaaaaaaa!)

Eu: Cigarro faz mal, Carlinhos.

Ele: Fumar não faz mal, é tudo crônica da imprensa.

Diante de tudo isso, qual o sentido dessa expressão do humor em um cenário tão pouco propício? Essa é a questão que nos debruçaremos a seguir, e o trabalho de Feriani (2017), em que acompanha a experiência estética na doença de Alzheimer, nos oferece algumas pistas para pensá-la. No decorrer do seu trabalho, na tentativa de tecer os fios da rede de relações entre pacientes, cuidadores e médicos na lida com a doença de Alzheimer, Feriani (2017) se debruça sobre os relatos que evocam o terror e o humor nesse contexto como pares complementares, e afirma:

Na passagem para esse “mundo outro”, - o do indivíduo com Alzheimer - terror e humor se dobram e desdobram, compondo as falas e as cenas tanto dos doentes quanto de seus médicos e cuidadores. Entre risos e assombros, vai se desenhando uma maneira de lidar com a doença. (Feriani, 2017, p. 187)

Essa relação entre terror e humor é delineada a partir de Taussig (1993). Ao apresentar relatos de terror, como os episódios de tortura no encontro entre índios e brancos, Taussig lança mão da noção de um “espaço de morte”, que possui como características principais a desorientação espacial e temporal, o sofrimento, a ausência de sentido e dissolução do eu. Se transpusermos essa noção para o contexto do Alzheimer, e pensarmos de uma maneira que envolva médicos, cuidadores e pacientes, essas características se fazem presente nas relações travadas entre eles. A desorientação do paciente, o sofrimento da descoberta do diagnóstico e penoso trabalho do cuidado, a dissolução do eu, quando a doença vai encobrindo, fragmentando aquilo que eram as características do indivíduo, etc.

Esse espaço da morte é importante na criação do significado e da consciência (Taussig, 1993, p.26), com o deslocamento dos significantes em relação àquilo que realmente significam. Portanto, nessa ambivalência, o espaço de morte pode se converter em um terreno para a transformação. Através de uma experiência de aproximação da morte, poderá muito bem surgir um sentimento mais vívido da vida: através do medo poderá acontecer não apenas um crescimento de autoconsciência, mas igualmente a fragmentação e, então, a perda de auto conformismo perante a autoridade (Taussig, 1993, p. 28/29). Cria-se assim um espaço para “pensar-através-do terror”.

Esse espaço da morte, o terror, no grupo de cuidadores analisado, pode ser representado pelas dificuldades enfrentadas no cotidiano e as incertezas em relação ao diagnóstico e progressão da doença, que atualmente sem uma cura, não oferece um horizonte de esperanças a partir dele. Sobre a fecundidade do conceito de “espaço de morte” para pensar a doença de Alzheimer, Feriani (2017) acrescenta:

Sem querer dissolver as diferenças de contextos e sujeitos, o imaginário em torno de um “espaço da morte” parece-me rentável para pensar nas linhas dos sujeitos envolvidos na experiência com a doença. Confusão, desorientação, dissolução, nebulosidade, estranheza, morte rondam suas vidas. Assim também para os familiares e cuidadores – a ideia de uma “morte em vida” em função do longo e progressivo processo da doença é recorrente nesses relatos (Feriani, 2017, p. 188)

É nessa torção do terror, na transformação do “espaço de morte” que se abre o caminho para o humor, como um espaço para “pensar-através-do terror”. Portanto, o humor que aparece em um cotidiano marcado de sofrimento e incertezas, pode ser visto como uma forma de interação lúdica para lidar com o Alzheimer.

E em uma de suas publicações costumeiras, Paula nos confirma essa hipótese, quando decide explicar a forma como lida com a doença de seu pai. Sem negar a dificuldade desse cotidiano do cuidado, afirma que busca ver em tudo de ruim que lhe acontecia, algo de bom para ficar contente, pensando através do terror da doença de Alzheimer.

Postagem 19: Li um livro quando era criança, chamado Pollyanna – Menina, onde a protagonista procura ver em tudo de ruim que lhe acontecia algo de bom pra ficar contente e chamou isso de jogo do contente. Desde que li esse livro, tento sem muito sucesso, jogar também. Agora com a situação do meu pai, tenho tentado ver o que posso sorrir no meio desse turbilhão todo. Então vamos lá para as pérolas de hoje do meu pai: Pra quem sabe ler, um verbo vale por 3, 2 verbos não valem nada! Deu laranja pro meu pai depois do almoço, aí ele começou a soluçar, eu disse: Se está cheio, não come não. Não força. Ele respondeu: Não estou forçando não, estou comendo por vontade pública. Meia dúzia e meia.

Uma outra forma de pensar o papel do humor nesse cenário é buscando inspiração em Veena Das (2020). Na introdução de “Vida e Palavras: a violência e sua descida ao ordinário”, Veena Das afirma que, após um evento catastrófico,

a recuperação da vida não acontece a partir de grandes gestos no reino do transcendente, mas a partir de uma decida ao ordinário. Dessa forma, se pensarmos a constatação do diagnóstico de Alzheimer pelo viés do evento crítico, devido a sua capacidade de abalar as estruturas da vida dos indivíduos, o humor com que Paula lida com a situação de seu pai pode ser visto como uma estratégia pessoal de habitar o mundo.

O humor no cotidiano agiria como forma de ressignificar a experiência do Alzheimer a partir de novas narrativas, se distanciando assim das narrativas hegemônicas de sofrimento, perda, etc. O humor torna-se uma forma de sustentar a vida em momentos de atordoamento. Isso não quer dizer que o sofrimento enfrentando na lida com a doença não esteja presente na sua vida, significa apenas a seleção daquilo que ela decide externalizar da sua experiência.

CAPÍTULO II - AS OFICINAS PARA CUIDADORES

O início do trabalho de campo desta pesquisa estava agendado para o mês de abril de 2020, porém, como já relatado aqui anteriormente, o mesmo teve de ser adiado sem previsão para retorno em detrimento da pandemia de covid-19 que começou naquele mesmo mês, juntamente com as orientações para a prática do isolamento social. Mesmo com os planos iniciais frustrados e tendo de adotar novas estratégias metodológicas para a realização da pesquisa, devido à falta de expectativas de melhora do quadro que se instaurava naquele momento, mantive minhas atenções voltadas para o grupo de cuidadores que pretendia observar.

O grupo em específico faz parte das atividades desenvolvidas por um projeto de uma instituição de ensino do interior de Minas Gerais. Esse projeto, de um modo geral, trata-se de um trabalho junto à população idosa do município e região com o intuito de sensibilização da comunidade local para as questões relativas ao processo de envelhecimento populacional; a divulgação de informações – através de cursos e palestras – sobre hábitos e comportamentos que contribuem para o processo de envelhecimento saudável; a informação sobre direitos dos idosos, promovendo a participação sociocultural, resgatando seu potencial criativo e valorizando sua efetiva contribuição na comunidade. Existente desde os anos 1990, o projeto atende idosos de variadas faixas etárias, focando no “regate da autonomia e na melhoria das relações inter geracionais”, como foi colocado por sua coordenadora em conversas ao longo da pesquisa de campo.

Em entrevista concedida a um jornal local, a mesma coordenadora relata que, de acordo com o Censo 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 13,62% da população da região que o projeto abrange é formada por pessoas com mais de 60 anos, percentual superior ao de Minas Gerais (10,9%) e ao nacional (11,8%), o que indica a necessidade de o município se preparar para o enfrentamento das questões decorrentes do envelhecimento. A coordenadora ainda afirma na mesma reportagem que:

“O projeto tem diversos programas, que estão vinculados a ele,

como o ensino de línguas estrangeiras e o treinamento de habilidades sociais. Anualmente nós atendemos cerca de 500 idosos, que chegam até o programa a partir da divulgação das atividades nas redes sociais e divulgação institucional.

Devido a população idosa compor um dos grupos de risco afetados pela pandemia, as medidas para evitar o contágio naquele momento deveriam ser redobradas. Portanto, os encontros realizados pelo grupo em específico foram cancelados à época. Na mesma matéria para o jornal, a coordenadora relata que

Seguimos realizando nossas atividades ao longo da pandemia, de maneira remota. E agora se prepara para o retorno presencial, planejado para o segundo semestre de 2022.

Antes do retorno das atividades, ainda no ano de 2020, procurei maneiras de entrar em contato com a coordenadora da oficina de cuidadores para averiguar se ocorreria alguma atividade remota com o grupo, e mesmo já iniciar algum contato com eles. Realizei tentativas de contato telefônico e por e-mail com a coordenadora das oficinas, ambas sem sucesso. Nos e-mails, apresentava a minha pesquisa e declarava o interesse em acompanhar as oficinas. Porém, as tentativas de contato nunca receberam retorno. Posteriormente foi possível averiguar através das oficinas presenciais que, durante o período da pandemia, as atividades foram de fato paralisadas em sua totalidade, não havendo atividades remotas e nem acessos aos e-mails de contato. O que explicaria a falta de respostas às minhas tentativas de contato naquele período.

Após esse período de hiato, as atividades retornaram no segundo semestre de 2022. Apesar de acompanhar as atividades do projeto nas redes sociais, tive o conhecimento do retorno presencial das atividades a partir de uma publicação do perfil do *Instagram* da instituição de ensino a qual é vinculado. Assim como eu, que tomei conhecimento do projeto pelas redes sociais, este também foi o principal meio em que muitos cuidadores que participaram das oficinas me relataram ter tido do conhecimento do mesmo. Principalmente

através da postagem apresentada a seguir. Quando não vista diretamente por eles, foi vista por algum membro da família, geralmente mais jovem, que os indicaram. Além dessa forma de conhecimento, outra também relatada foi a indicação feita por membros que participaram das oficinas realizadas anteriormente, principalmente a última edição, realizada no ano de 2019.

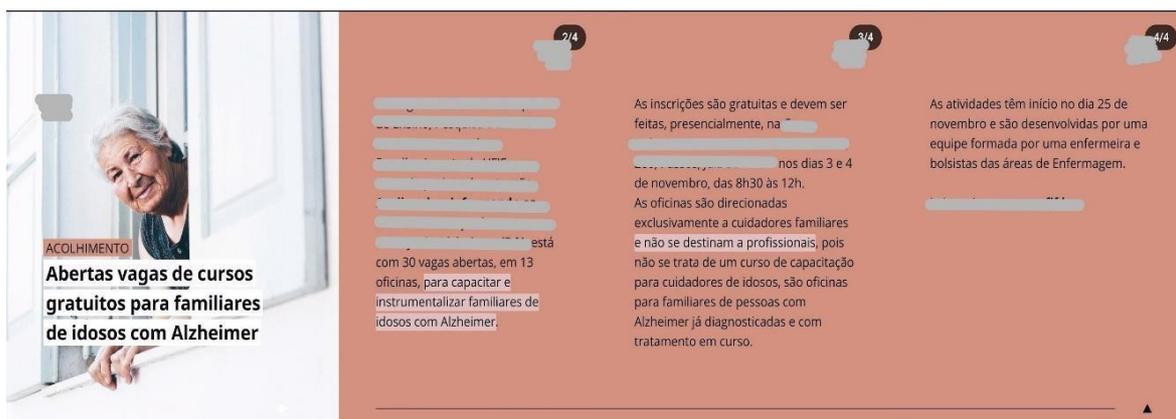


Figura 2 - Divulgação no Instagram das oficinas para cuidadores

A postagem de divulgação aqui destacada, traz alguns aspectos interessantes que merecem ser explorados. O primeiro deles é a ênfase dada ao objetivo e o público a que se destina: “para capacitar e instrumentalizar familiares de idosos com Alzheimer”, seguido da sentença também em destaque “e não se designam a profissionais”. A respeito disso, a coordenadora do projeto me relatou que era importante dar ênfase a esses aspectos na divulgação, pois em edições anteriores, as oficinas foram amplamente procuradas por pessoas que acreditavam se tratar de cursos profissionalizantes para cuidadores ou formação complementar a eles. Reforçou ainda que muitos que procuravam perguntavam a respeito da emissão de certificados, a modo de confirmar uma formação para exercer a tarefa profissionalmente.

Essa postagem também traz os primeiros indícios de algo que seria extensivamente observado em campo nas oficinas, a necessidade constante de diferenciação entre cuidadores familiares e cuidadores profissionais. Um dos principais marcadores de diferenciação observado nas falas dos cuidadores da oficina, e também da equipe responsável, se baseava numa linguagem das emoções, principalmente o amor. À figura do cuidador familiar era associado a

aspectos como “doação incondicional a tarefa”, “gratidão” e “retribuição do cuidado”, sem a promessa de recompensas ou remunerações. Enquanto, que ao cuidador profissional, não era atribuído toda essa carga emocional, tendo sua atuação, inclusive, condicionada a falta do cuidador familiar. Ou seja, a necessidade do cuidador profissional frequentemente era associada à falta da família, ou seja, uma substituição do cuidado familiar, raramente como um suporte, atuação conjunta.

Finalmente, diante desse retorno das atividades do projeto, decidi retomar o trabalho de campo e aproveitar o período de inscrição das oficinas para me apresentar aos organizadores, explicitando minhas intenções de pesquisa e verificando a possibilidade de acompanhamento dos encontros. A seguir relato um pouco desse primeiro contato.

2.1 - A chegada a campo e os primeiros contatos

O período de inscrições para a oficina estava marcado para os dias 03 e 04 de novembro de 2022. Como inicialmente não sabia a forma que iria participar, se seria necessário me inscrever ou não, decidi que chegaria pela manhã do primeiro dia de inscrições para garantir uma vaga, se necessário. Saí de casa por volta das sete e meia da manhã e me dirigi para o local das oficinas, um prédio anexo a instituição de ensino, uma edificação antiga e de frente para uma grande avenida da cidade.

Cheguei apreensivo ao local das inscrições, pois não sabia exatamente o espaço em que seriam realizadas e nem havia indicações claras no mesmo. Porém, havia um balcão de atendimento em uma das secretarias do espaço, no qual, sem me identificar, pedi informações a respeito das oficinas. Optei por não me identificar e nem esclarecer minhas reais intenções naquele momento, pois queria primeiramente conversar a respeito com a coordenadora das oficinas e, a partir disso, elaborar a postura que assumiria perante todos a partir dali; se assumiria o papel de pesquisador interessado em trabalhar com a oficina, ou se assumiria o papel apenas de participante/ouvinte. Tudo dependeria de como se encaminhasse essa primeira conversa.

Na secretaria fui orientado a seguir para a terceira sala ao fim de um corredor para realizar a inscrição. Ao chegar no local indicado, me deparei com uma fila de seis senhoras aguardando para realizarem suas inscrições. Nesse momento já foi possível ter o vislumbre do perfil dos cuidadores que encontraria ali. Observando-as conversarem, escuto comentarem que havia uma espécie de entrevista na inscrição, e por isso demorava um pouco. Vendo toda aquela movimentação, decidi aguardar que todas as pessoas fossem atendidas antes, para só assim conversar com a coordenadora do projeto. Dessa forma, além de não atrapalhar as atividades, teria mais privacidade para poder falar abertamente sobre a pesquisa. Em um primeiro momento, não achava prudente que os participantes da oficina tivessem ciência da intenção de pesquisa, ao menos dos aspectos mais específicos.

Após meia-hora esperando sentado em um banco de concreto ao lado de fora da sala, ao perceber que mais ninguém chegaria, fui conversar com a coordenadora do projeto. Ao entrar na sala, ela estava sentada em uma mesa ao centro, acompanhada pelas duas bolsistas do projeto. Tanto a coordenadora quanto as bolsistas eram enfermeira e estudantes de enfermagem, respectivamente. Ao adentrar na sala, as cumprimentei e já iniciei me apresentando enquanto doutorando do Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais, explicitando minhas intenções em acompanhar as oficinas. Após apresentar rapidamente um resumo da pesquisa, elas se mostraram receptivas à realização da mesma, e animadas com a minha presença.

Na mesma conversa, me coloquei a disposição para contribuir com o que fosse necessário para o projeto durante o período que o acompanhasse, ideia que foi muito bem recebida. Elas relataram-me que ao fim do projeto pretendiam produzir um artigo científico para submissão, e que em relação a isso estavam precisando de ajuda em aspectos como metodologia de pesquisa e trabalho de campo, e que a presença de um cientista social agregaria muito a essa empreitada. No decorrer dos meses de pesquisa que se seguiram, fui convidado pela coordenadora do projeto a compor a equipe do mesmo formalmente. Sendo assim, a partir de um processo seletivo simplificado, entrei como bolsista voluntário do projeto de extensão.

Portanto, desde esse primeiro contato, foi formado um “contrato” implícito de cooperação mútua entre eu e a coordenadora do projeto, que posteriormente

foi formalizado com minha entrada na equipe. Poderia acompanhar as reuniões, observar, entrevistar e ter acesso irrestrito aos cuidadores, e como compensação, participaria das reuniões de organização quinzenais e na produção de materiais de divulgação científica do mesmo.

No decorrer das oficinas, a minha participação ativa nas atividades foi sendo consolidada. Nos primeiros encontros, me detive a apenas observar as dinâmicas de funcionamento dos encontros. Aos poucos, fui sendo convidado a participar, a tecer falas e comentários sobre os temas tratados, a organizar as dinâmicas com a turma de cuidadores, além de terem separado, dentro do cronograma inicial, um encontro para que eu pudesse apresentar a minha pesquisa para os cuidadores e revelar alguns resultados parciais a respeito da primeira etapa de investigação, ou seja, a respeito dos cuidadores de pacientes com Alzheimer nas redes sociais que havia analisado no ano anterior e que aqui está apresentado no capítulo 1 da tese. Dessa forma, essa minha participação ativa nas oficinas pode ser compreendida enquanto uma observação participante (Malinowski, 2018). Cecília Minayo (2013) defende que a observação participante pode ser considerada como parte essencial do trabalho de campo na pesquisa quantitativa.

Definimos observação participante como um processo pelo qual um pesquisador se coloca como observador de uma situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador, no caso, fica em relação direta com seus interlocutores no espaço social da pesquisa, na medida do possível, participando da vida social deles, no seu cenário cultural, mas com a finalidade de compreender o contexto da pesquisa. Por isso, o observador faz parte do contexto sob sua observação e, sem dúvida, modifica esse contexto, pois interfere nele, assim como é modificado pessoalmente. (MINAYO, 2013, p. 70)

Portanto, foi possível perceber que, a partir de certo momento, minhas contribuições e falas eram esperadas pelos cuidadores que, por vezes, as endereçavam diretamente a mim. Dessa forma, minha figura assumia um duplo prestígio naquele espaço: além de indivíduo que conviveu cotidianamente com

os cuidados de um membro familiar com a doença de Alzheimer, era também visto como pesquisador e especialista do tema que poderia contribuir para o debate.

Entretanto, apesar desse duplo prestígio adquirido, o agir como um facilitador para minha entrada em campo e no convívio cotidiano com os cuidadores da oficina também representava desafios metodológicos a serem enfrentados. Principalmente em relação aquele prestígio adquirido devido ao fato de ter vivenciado a experiência de um membro da família com doença de Alzheimer. Essa proximidade entre o pesquisador e seus interlocutores não pode ser apreendida sem uma maior atenção. Em relação a isso, em “Observando o familiar”, Gilberto Velho afirma:

Uma das mais tradicionais premissas das ciências sociais é a necessidade de uma distância mínima que garanta ao investigador condições de objetividade em seu trabalho. Afirma-se ser preciso que o pesquisador veja com olhos imparciais a realidade, evitando envolvimento que possam obscurecer ou deformar seus julgamentos e conclusões. Uma das possíveis decorrências deste raciocínio seria a valorização de métodos quantitativos que seriam "por natureza" mais neutros e científicos. (Velho, 1978, p.121)

Entretanto, longe de endossar essa perspectiva, demonstra que a mesma não é consenso, visto que “a noção de que existe um envolvimento inevitável com o objeto de estudo e de que isso não constitui um defeito ou imperfeição já foi clara e precisamente enunciada” (Velho, 1978) por outros antropólogos. Demonstrando assim, que noções como “exótico” e “familiar” no que diz respeito a pensar a cultura e o universo dos antropólogos e seus objetos de pesquisa devem ser relativizadas, pois:

O que sempre vemos e encontramos pode ser familiar, mas não é necessariamente conhecido e o que não vemos e encontramos pode ser exótico, mas, até certo ponto, conhecido. No entanto estamos sempre pressupondo familiaridades e exotismos como fontes de conhecimento ou

desconhecimento, respectivamente [...] Assim, em princípio, dispomos de um mapa que nos familiariza com os cenários e situações sociais de nosso cotidiano, dando nome, lugar e posição aos indivíduos. Isto, no entanto, não significa que conhecemos o ponto de vista e a visão de mundo dos diferentes atores em uma situação social nem as regras que estão por detrás dessas interações, dando continuidade ao sistema. Logo, sendo o pesquisador membro da sociedade, coloca-se, inevitavelmente, a questão de seu lugar e de suas possibilidades de relativizá-lo ou transcendê-lo e poder "por-se no lugar do outro" (Velho, 1978, p, 123; 124)

De modo geral, o que nos é apresentado por Velho (1978) é a necessidade de se relativizar inclusive as noções de exótico e familiar e pensar a subjetividades envolvidas em nossas análises, pois

A "realidade" (familiar ou exótica) sempre é filtrada por um determinado ponto de vista do observador, ela é percebida de maneira diferenciada. Mais uma vez não estou proclamando a falência do rigor científico no estudo da sociedade, mas a necessidade de percebê-lo enquanto objetividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa. Este movimento de relativizar as noções de distância e objetividade, se de um lado nos torna mais modestos quanto à construção do nosso conhecimento em geral, por outro lado permite-nos observar o familiar e estudá-lo sem paranoias sobre a impossibilidade de resultados imparciais, neutros. (Velho, 1978, p.127)

Portanto, é um apoio para se afastar do mito da neutralidade, na medida em que toda observação realizada pelo antropólogo é uma interpretação. De acordo com Geertz (2008, p.4), o estudo sobre a cultura não deve ser visto como uma ciência experimental em busca e leis gerais, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado. Ainda segundo Geertz (2008), elaborar uma etnografia a partir de uma descrição densa é interpretar e elaborar uma

leitura da leitura que os nativos fazem da própria cultura. A etnografia enquanto um método de pesquisa antropológica tem a função não somente de guiar o pesquisador em campo, mas também atua como um fundamento do papel do antropólogo sem a necessidade dele se tornar um objeto de estudo, um nativo. Assim, ao realizar um trabalho etnográfico, além dele proporcionar o posicionamento do pesquisador, ele permite realizar uma compreensão da interpretação que os nativos têm de suas interpretações, se tornando assim uma leitura de segunda e/ou terceira mão, já que para Geertz (2008) somente o próprio nativo faz interpretação em primeira mão.

Dessa forma, essa proximidade com o pesquisador aqui não será pensada enquanto um problema, pois de acordo com Gilberto velho:

o estudo do familiar oferece vantagens em termos de possibilidades de rever e enriquecer os resultados das pesquisas. Acredito que seja possível transcender, em determinados momentos, as limitações de origem do antropólogo e chegar a ver o familiar não necessariamente como exótico, mas como uma realidade bem mais complexa do que aquela representada pelos mapas e códigos básicos nacionais e de classe através dos quais fomos socializados. O processo de estranhar o familiar torna-se possível quando somos capazes de confrontar intelectualmente, e mesmo emocionalmente, diferentes versões e interpretações existentes a respeito de fatos, situações. (VELHO, 1978, pag. 132)

De modo geral, no contexto desta pesquisa, o que julgava familiar de antemão, o contato em certa medida com um contexto de cuidado de um familiar com doença de Alzheimer, foi apenas um motivador inicial para que entrasse em contato com o ambiente e meus interlocutores. A partir disso, me foi apresentado um cenário complexo de relações sociais impossíveis de serem vislumbradas por meio dessa experiência pessoal anterior. Pegando de empréstimo as noções de Velho (1978), o que julgava familiar mostrou-se absolutamente “exótico” e desafiador de compreender.

2.2 - A equipe do Projeto

A equipe do projeto no período em que o acompanhei era composta por 3 pessoas inicialmente: a coordenadora, uma técnica administrativa da instituição de ensino e enfermeira de profissão; e mais duas bolsistas de iniciação científica, alunas dos anos finais do curso de Enfermagem da mesma instituição. Posteriormente, eu mesmo seria adicionado a equipe enquanto bolsista voluntário.

A coordenadora é uma mulher branca de classe média, com idade por volta dos 40 anos, casada e mãe de gêmeos. Sua atuação na área da saúde, em um primeiro momento, pareceu ser algo tradicional em sua família, uma vez que me relatou que possuía dois irmãos médicos, além de pai militar aposentado. Contou-me também que atualmente buscava por uma pós-graduação para atuar na docência, também na área da saúde.

A partir do dia que me apresentei a ela, e no decorrer das oficinas, desenvolvemos uma boa relação, o que possibilitou conversas mais aprofundadas tanto sobre o projeto, quanto sobre questões da vida corriqueira e cotidiana. Em uma dessas nossas conversas, me relatou que um dos motivos para atuar no projeto atualmente, e não mais na enfermagem, foi devido a uma mudança de função por ela experimentada dentro da instituição por conta do desenvolvimento de uma alergia severa a látex, devido aos anos de exposição ao material quando exercia a função de enfermeira. Por conta dessa alergia severa, a coordenadora foi realocada para a parte administrativa da instituição. Apesar do projeto ainda estar inserido na área da saúde, ao relatar essa experiência, é possível notar que ela não se percebe mais exercendo o trabalho típico de uma enfermeira. O título de “enfermeira” foi evocado em diversos momentos das oficinas, principalmente naqueles mais descontraídos, dedicados ao relatar da vida. Entretanto, nos momentos mais sérios e burocráticos, prevalecia o cargo administrativo que ocupa na instituição.

Lotada nesse novo cargo da instituição, e observando os projetos lá existentes, viu a oportunidade de, a partir da proposta de um projeto de extensão voltado para a questão do envelhecimento, retornar a lidar com pessoas e poder ajudá-las de alguma forma. Assim, daria um sentido maior ao trabalho de

enfermeira que havia escolhido para si há tantos anos, como ela mesmo relata.

Além da coordenadora, havia duas bolsistas de iniciação científica responsáveis pelas oficinas. Ambas alunas dos anos finais do curso de enfermagem. Dentre as duas, a atuação de uma delas me chamava a atenção, pois se comportava como um “braço direito” da coordenadora do projeto. A chamaremos aqui de bolsista 1. Bolsista 1 é uma mulher branca, com idade por volta dos 25 anos. Apesar de assumir uma postura tímida, era muito participativa e possuía um bom relacionamento com os cuidadores participantes da oficina. Sempre estava envolvida nos debates e em conversas informais entre eles.

A Bolsista 1 se sobressaía devido sua atuação intensa nas atividades das oficinas, mesmo diversas vezes demonstrando timidez na tarefa. Por diversas vezes, chegou a assumir o papel de condução dos encontros e apresentar todo o conteúdo programado em forma de “palestra”. Como já indicado anteriormente, as oficinas possuíam um caráter pedagógico e seguiam os modelos de uma sala de aula. Desse ponto de vista, ela, por muitas vezes, assumia o papel de professora, condutora dos debates.

Em um primeiro momento estranhei esse protagonismo assumido pela Bolsista 1, porém, no decorrer dos encontros, após tomar conhecimento de sua atuação e trajetória dentro do curso de enfermagem e na vida pessoal, as coisas começaram a fazer mais sentido. Aluna do último ano do curso de enfermagem, relata que o seu tema de maior interesse na área era a gerontologia, principalmente os aspectos ligados aos cuidados paliativos e à atuação do profissional da enfermagem nesses casos. Além disso, contou atuar como cuidadora profissional de idosos já há alguns anos, cuidando principalmente de pacientes com doença de Alzheimer. Dessa forma, seu protagonismo e autoridade nas oficinas poderia ser associado principalmente ao reconhecimento de todos em relação as suas experiências enquanto cuidadora profissional. Isso se dava também devido ao fato de que os dados e orientações que apresentava nas oficinas eram reforçados por exemplos práticos extraídos de sua vivência de cuidadora profissional, a única com esse tipo de experiência no recinto.

O seu protagonismo era reforçado pela própria coordenadora do projeto, que por diversas vezes a convidava e a incentivava a falar. Sendo inclusive, diversos encontros conduzidos principalmente por ela. Era perceptível o reconhecimento de suas capacidades baseadas na experiência prática do

cuidado. A coordenadora prezava pelas suas contribuições, julgando-as por diversas vezes mais valiosas que as próprias. Pois além do conhecimento científico e institucionalizado do cuidado, diferentemente da coordenadora, a Bolsista 1 possuía também a experiência prática.

No período que acompanhei as oficinas, a Bolsista 1 atuava também como cuidadora de uma senhora de 90 anos com Alzheimer e já acamada. Suas orientações para os cuidadores eram baseadas principalmente em suas experiências de cuidado com essa senhora. As falas eram sempre acompanhadas de relatos do seu cotidiano, e traziam um teor de “dicas” e “estratégias” para praticar um melhor cuidado. Essas dicas versavam principalmente sobre temas como: estratégias para se dar banho em pacientes acamados e gerando estresse mínimo; estratégias para dar remédios mais facilmente; técnicas de convencimento para o paciente se alimentar melhor; uso de música como estímulos para acalmar os idosos; experiências com cromoterapia, entre outras. Prezando principalmente para um *“cuidado humanizado e reconhecendo as limitações da doença e do processo do envelhecimento de cada um”*, como a própria afirmava constantemente, suas orientações eram aprovadas e bem recebidas por todos.

A Bolsista 2 possuía uma atuação mais tímida no projeto, como menos falas e intervenções que a Bolsista 1. Conseqüentemente, possuía uma menor interação com os cuidadores. Sua postura era mais como observadora, sentando-se sempre em um canto mais afastado da sala, fazendo anotações e auxiliando nas atividades apenas quando solicitada. Bolsista 2 é uma mulher branca e com idade por volta dos 23 anos, o que a tornava a mais jovem no recinto. Sua atuação no projeto era menos aparente, pois ficava responsável pelo trabalho de divulgação e produção de conteúdo para as redes sociais do mesmo. Era uma proposta do projeto das oficinas, porém, voltado especificamente para as redes sociais. Logo, além de produzir informativos sobre a doença de Alzheimer, ajudava na divulgação do projeto e na realização de *lives* públicas com convidados.

Bolsista 2 também estava nos anos finais do curso de enfermagem, mas possuía aspirações de carreira menos voltadas ao projeto ali realizado do que a Bolsista 1. Em uma de nossas conversas, relatou a intenção de tentar fazer residência em enfermagem em São Paulo, e desde então, já se preparava para

esse momento. Além das oficinas, também participava de um projeto a respeito de violência doméstica contra a mulher, que parecia ser sua área de maior interesse.

De um modo geral sua relação não era tão próxima e amistosa com a coordenadora do projeto como a da Bolsista 1. A partir da bolsista 2, comecei a me atentar que apesar do ambiente aparentemente amistoso das oficinas, haviam conflitos implícitos tanto entre os membros da equipe, quanto entre os cuidadores. Como assumi uma postura neutra perante todos, muitas vezes me atribuíam o papel de confidente para seus descontentamentos, e dessa forma pude ir acompanhando mais de perto a impressão de todos a respeito das atividades ali desenvolvidas.

2.3 - A dinâmica das oficinas para cuidadores

Para ilustrar melhor o funcionamento das oficinas e as dinâmicas de interação entre cuidadores e a equipe responsável, serão condensadas aqui algumas experiências observadas durante o trabalho de campo ocorrido em um período de seis meses. A fim de manter uma sequência coerente, optei por condensar as observações do primeiro encontro das oficinas e os desdobramentos nos demais encontros a partir dele, por acreditar que o mesmo represente bem a dinâmica e a forma como os encontros subsequentes se organizaram. Em casos que julgar necessário, serão feitos apontamentos para situar os relatos dentro do contexto geral das oficinas, em uma linha cronológica.



Figura 3 - Vista geral das oficinas

O primeiro encontro das oficinas ocorreu no dia 25/11/2022 e estava marcado para as oito horas da manhã. De acordo com o cronograma apresentado nesse mesmo dia, os encontros seriam quinzenais, sempre às sextas-feiras, de oito da manhã ao meio dia, alternados entre as duas turmas do projeto. Ou seja, eu acompanharia semanalmente as duas turmas.

A intenção do primeiro encontro, como me foi explicado pela coordenadora, seria de um primeiro momento de apresentação entre os cuidadores, além da aplicação de um questionário para colher dados que auxiliassem a entender o perfil deles, além de conhecê-los melhor. A oficina ocorreria na mesma sala de aula onde ocorreram as inscrições. Uma sala de aula padrão, com paredes da cor bege, carteiras estudantis acolchoadas dispostas em fila, um quadro negro e um projetor a disposição. O computador era trazido vezes pela coordenadora, vezes pelas bolsistas. Logo, sempre antes das oficinas, elas chegavam alguns minutos mais cedo para poder já deixar tudo preparado e instalado.

As oito horas em ponto, a turma estava praticamente completa, e ao total apareceram 13 cuidadores. Foram 10 mulheres, a maioria de meia idade ou idosas; e 3 homens, sendo apenas um deles jovens. Logo, no início das atividades, a primeira orientação da coordenadora foi que a disposição da sala

fosse mudada, pedindo para que todos acomodassem as carteiras em círculo e pudessem se ver de frente. Após a sala organizada na nova disposição, anunciou-se que seria o momento para as apresentações individuais, porém, que estas não seriam feitas de forma tradicional, e sim por uma dinâmica. Munida de uma caixa de fósforos, a coordenadora orientou que ao se apresentar, os cuidadores deveriam riscar um fósforo, e o tempo para a apresentação individual seria aquele que o palito se mantivesse aceso. Para alguns membros, o tempo foi suficiente, porém, para outros, foi necessário que se acendesse vários fósforos, o que fazia com que a dinâmica perdesse o seu sentido.

Além de se apresentarem, alguns cuidadores falavam sobre o paciente com Alzheimer que cuidavam, e por vezes as falas assumiam o teor de desabafos, acompanhados inclusive por momentos de grande expressão dos sentimentos, seguidos de choro. Em relação a esses momentos, a coordenadora ressaltou que *“não haveria problemas e que não precisariam se envergonhar por conta do choro, pois aquele era um local de acolhimento, seguro, e sem julgamentos, pois todos ali sabem o quão difícil é o que estão passando”*.

Dessa forma, o momento de apresentação individual foi se tornando uma grande roda de conversas onde todos interagem, e o que deveria ser breve, acabou tomando cerca de duas horas do encontro. Ali os contornos de uma característica marcante das oficinas começaram a se delinear: a necessidade que os cuidadores tinham de narrar as suas experiências. Tal característica foi observada em todos os encontros que se seguiram.

Passado esse momento das apresentações, e após uma pausa para o café, momento em que os cuidadores aproveitavam para conversarem entre si mais livremente e que seria de grande valor para essa pesquisa, começou-se a aplicação dos questionários, orientada pela coordenadora e bolsistas. Cada uma delas era a responsável pela aplicação individualmente de cada questionário, para que pudessem melhor orientar os cuidadores. Os demais cuidadores, enquanto esperavam a sua vez de responderem ao questionário, aproveitavam para conversar entre si. Por se tratar do primeiro dia, e não ter sido orientado em relação aos parâmetros do questionário, foi decido que eu apenas observaria, e vendo esse movimento de conversa entre os cuidadores, aproveitei para observá-los e me enturmar.

A aplicação do questionário ocupou as outras duas horas daquele

encontro e enquanto observava e participava da conversa com os outros cuidadores, fiz algumas notas a respeito das impressões iniciais daquele dia, as quais as transcrevo aqui:

- Naturalmente a sala começou a se organizar por grupos de afinidade logo no primeiro encontro, que se mantiveram nos encontros futuros, com grupos que se mantiveram sentando próximos e ficando juntos durante os intervalos;
- Solidão no cuidado foi uma questão muito levantada nas apresentações, muitos cuidadores relataram que se sentem sozinhos e abandonados, principalmente pelos membros familiares que não os ajudavam;
- A maioria dos cuidadores é de classe média;
- A aplicação do questionário foi demorada, já que muitas pessoas iniciavam conversas paralelas enquanto respondiam, outras pareciam se incomodar com a demora;
- A aplicação do questionário a uma cuidadora em específico levou relativamente mais tempo que os demais. Entre as perguntas respondidas, começava conversas sobre a sua vida e o que vivenciava atualmente com o cuidado solo da sua irmã. Sua fala era arrastada, como a de alguém que toma muitos remédios;
- Foi necessário ressaltar que o foco do projeto são os cuidadores familiares, devido ao fato de ter havido a procura por cuidadores profissionais interessados em certificados. Notei certo incômodo da organizadora em precisar ficar explicando o objetivo principal das oficinas.

O primeiro encontro se encerrou após a aplicação dos questionários. No segundo dia de oficina, já no primeiro encontro da segunda turma, compareceram onze pessoas, nove mulheres e dois homens. A questão das disparidades de gênero se repete como no primeiro encontro e se mantém no decorrer de todos os outros. Esse foi um padrão claramente observável, inclusive com a maior evasão dos cuidadores homens no decorrer dos encontros.

A questão da desigualdade de gênero, dessa divisão sexual do trabalho do cuidado enquanto tarefa majoritariamente feminina, além de ter sido observada em outros contextos de análise dessa pesquisa, também se repete

nessa distribuição desigual entre os participantes das oficinas. Em relação ao provimento do cuidado no contexto brasileiro, Hirata (2016) afirma que organização social do cuidado atribui um papel central à mulher e à família.

São as redes sociais (redes familiares, redes de vizinhança, redes sociais mais amplas) que são centrais na provisão do cuidado. A família é ainda o lugar predominante do cuidado, que é da responsabilidade de seus membros, sobretudo das mulheres, mas também das empregadas domésticas e das diaristas que são recrutadas para as tarefas domésticas, mas também são levadas a cuidar das pessoas idosas e das crianças da família. O mercado é, assim, um provedor de cuidados sobretudo pela oferta de serviços dessas empregadas domésticas, mas também pelas empresas e agências de home care. O Estado, apesar dos esforços sistemáticos, sobretudo a partir dos anos de 1990, ainda não dispõe de um programa eficaz e bem-dotado financeiramente de cuidado de pessoas idosas. Também no setor de cuidados com crianças ainda há muito a construir em termos de equipamentos coletivos (creches, escolinhas, estruturas coletivas), fundamentais para que as mulheres possam trabalhar fora de casa. (Hirata, p.60, 2016)

A dinâmica do encontro seguiu basicamente a mesma do encontro anterior da primeira turma, sendo o mesmo dedicado à apresentação dos cuidadores a partir da dinâmica dos fósforos e à aplicação de questionários. A única diferença mais notória em relação à organização da primeira reunião, diz respeito a forma de aplicação dos questionários. Antes foram aplicados individualmente, porém, percebeu-se uma demora além da esperada, devido a necessidade que muitos cuidadores demonstraram de conversar sobre o que os afligia enquanto respondiam as perguntas. Portanto, as aplicações dessa vez não foram mais individuais, sendo realizada uma explicação geral por meio de uma apresentação de slides para a turma, enquanto os participantes respondiam em suas próprias mesas e eram orientados a perguntarem caso houvesse alguma dúvida em relação ao procedimento. De fato, houve muitas dúvidas, porém, houve uma diminuição perceptível em relação as conversas paralelas em

relação a proposta do encontro. Entretanto, a interação entre os cuidadores e seus pares, e cuidadores e equipe responsável, também ocorreu de forma reduzida.

Do ponto de vista prático, houve celeridade no processo de aplicação, porém perdeu-se muito da subjetividade da experiência dos cuidadores que surgia justamente quando não se prendiam a aquilo que era perguntando. De modo geral, havia uma falta de sensibilidade metodológica relativa as estratégias de pesquisa qualitativa por parte dos membros do projeto, suas perspectivas eram mais arraigadas a números e indicadores de pesquisas de caráter quantitativo. Como me foi relatado pela própria equipe, a expectativa em relação a minha presença ali seria justamente para preencher essa reconhecida lacuna metodológica que enfrentavam, e assim produzir uma pesquisa mais interdisciplinar.

Inspirada pelo desconforto de ter de ficar explicando os objetivos das oficinas e a qual perfil de cuidadores elas eram destinadas, no último encontro a coordenadora decidiu indagar aos próprios cuidadores quais seriam suas expectativas em relação à equipe em geral. As respostas convergiram para o fato de desejarem *“buscar conhecimentos para saberem lidar com a doença de Alzheimer”*. Associo que essa confluência de respostas tenha surgido devido a um efeito manada, a partir da primeira resposta dada por uma cuidadora que ressaltava justamente esses pontos. A partir disso, criou-se um consenso sobre o pilar que buscavam ali; *“conhecer, aprender e ajudar”*.

Também se falou das oficinas como forma de buscar alento, pois todos afirmavam se sentirem cansados e solitários na tarefa do cuidado. Em relação a isso, a coordenadora demonstrou vontade de contribuir e buscar suprir essa demanda, afirmando que, apesar de perceber essa necessidade, o projeto como foi estruturado nessa edição não consegue dar conta de atendê-la. Mas que para as próximas edições, tentaria apoio com a faculdade de psicologia para montar um grupo para cuidadores encabeçado por psicólogos, que estariam mais bem preparados para lidar com essa demanda, segundo a mesma afirma. No momento de confecção deste trabalho, observei a movimentação para o início de um novo ciclo de oficinas. Entretanto, não foi possível verificar se essa demanda foi atendida.

Em outro momento da reunião, foram abordadas questões de cunho

político e social em relação ao cuidado, onde os cuidadores conversaram sobre a necessidade de se reivindicar o reconhecimento da doença de Alzheimer como problema de saúde pública. Isso vai de encontro com a perspectiva dos estudos atuais sobre *care* e o envelhecimento, que apontam que o envelhecimento da população acompanhado pelas síndromes demenciais é uma realidade que tende a aumentar nos próximos anos e em especial na velhice avançada.

Projeções de prevalência e incidência indicam que ocorrerá um crescimento mais elevado do número de pessoas com demência em países em desenvolvimento, que estão em transição demográfica. O número total de pessoas que sofrem de demência mundial em 2010 foi estimado em 35,6 milhões e é previsto que este número quase dobre a cada 20 anos - para 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O número total de novos casos de demência a cada ano, no mundo, é de quase 7,7 milhões, o que implica um novo caso a cada quatro segundos. Dentre as demências destaca-se a Doença de Alzheimer (DA), que afeta 25 milhões de pessoas em todo o mundo. No Brasil, projeções indicam que a prevalência média se apresenta mais alta que a mundial. Na população com 65 anos e mais, passando de 7,6% para 7,9% entre 2010 e 2020, ou seja, 55.000 novos casos por ano. (Gutierrez, et al, 2014)

Em relação a isso, é interessante notar que os cuidadores reconhecem e conseguem elaborar a problemática que o trabalho do cuidado vem enfrentando atualmente, sempre baseados em suas experiências pessoais. O testemunho pessoal aqui, como terreno comum, compartilhado, fecha a brecha entre sujeito, subjetividade e acontecimentos socioculturais (Jimeno, 2010, p 115). Dessa forma, é importante ressaltar que pautas relevantes como esta, eventualmente surgiam espontaneamente nas conversas entre os cuidadores, no relatar de suas experiências, e não necessariamente a partir de um direcionamento da equipe responsável. E diversas vezes, essa riqueza de informações foi mal aproveitada, ou por vezes perdida, devido a rigidez metodológica em relação à abordagem adotada. Muito se perdeu por interrupções de falas de cuidadores e mudanças bruscas de assuntos.

Ao fim do encontro, em tom mais informal, falou-se também sobre as descobertas da “ciência” para o combate da doença de Alzheimer, principalmente em relação a novos medicamentos que estão em fases de estudo e têm efeitos positivos nos casos iniciais da doença. Em relação a isso, é importante ressaltar que esse era um assunto recorrente. Praticamente em todos os encontros acompanhados, algum cuidador trazia notícias genéricas em relação aos “novos medicamentos” e “novos tratamentos” para a doença de Alzheimer. O tópico “cura do Alzheimer” principalmente.

Isso pode ser associado a uma característica observada em todos os campos de análise dessa pesquisa; a esperança nutrida pelos cuidadores de se encontrar uma cura para doença de Alzheimer. Apesar de algo positivo, isso também os deixava suscetíveis a cair em notícias falsas e promessas de tratamentos milagrosos sem comprovação científica. Dessa forma, por diversas vezes foi necessário que a equipe responsável pelas oficinas os alertasse sobre a importância de checar as fontes das informações que consumiam, e não fazerem nada em relação ao cuidado do paciente sem antes consultar um médico.

2.4 - Expectativas frustradas e conflitos implícitos no cotidiano das oficinas

Nos meses seguintes de pesquisa de campo, foi possível observar o surgimento de padrões de conduta dos cuidadores e da equipe responsável pelas oficinas. Um primeiro aspecto observado, diz respeito à estrutura formal das oficinas, e como esta foi sendo subvertida no decorrer dos encontros. Como ressaltado aqui anteriormente, as oficinas, em seu caráter organizacional, se estruturavam como uma atividade pedagógica, seguindo o modelo tradicional de condução de uma sala de aula ou palestra. Ou seja, havia o responsável pela condução e exposição do conteúdo programático, a partir de uma aula expositiva com o auxílio de projetor, e focada em um tema predeterminado. A coordenadora do projeto e a bolsista número 1 geralmente assumiam esse papel de condução.

Como ressaltado pela própria coordenadora, “o *intuito das oficinas era informar e acolher o cuidador, para que possa realizar essa tarefa da melhor forma possível para si e para os seus entes queridos*”. Essa sua colocação, inclusive, reforça a categoria de cuidador esperada para as oficinas, quais sejam, cuidadores familiares, indivíduos sem formação específica e que se viram em algum momento incumbidos da tarefa de cuidar de algum familiar, na sua maioria pais e cônjuges. Os temas dos encontros versavam principalmente sobre questões como: 1) medicamentos e seus efeitos no tratamento da doença de Alzheimer; 2) tratamentos alternativos não medicamentosos; 3) o bem-estar do cuidador; 4) cuidados paliativos; entre outros.

Porém, tal como ocorre em uma sala de aula tradicional, as coisas nem sempre saíam exatamente como o planejado. O planejamento era prejudicado principalmente por conta do tempo dedicado às incontáveis interrupções que os cuidadores faziam durante a exposição do conteúdo. Não eram incomuns momentos em que a fala do responsável pela oficina no dia era interrompida pelos cuidadores, e a partir disso, o encontro tomava um rumo completamente diferente do programado.

Por vezes, eram falas relacionadas ao tema do dia em alguma medida, mas que acabavam eventualmente partindo para questões relacionadas a vida pessoal dos cuidadores. Isso escapava do contexto inicial, e conseqüentemente abordava-se assuntos que a equipe não estava preparada para lidar no momento, ou não tinha a formação necessária para atender a demanda, segundo a própria. Por exemplo, questões mais profundas de cunho psicológico que davam indícios de problemas relacionados a saúde mental dos cuidadores.

O “problema”² das interrupções ocorriam principalmente devido a já observada necessidade de “conversar” e “desabafar” sobre o cotidiano do cuidado que os cuidadores experienciavam em suas vidas. Geralmente, eram narrativas baseadas em sua experiência pessoal sobre o tema que era tratado no dia, mas por vezes, resultavam em desabafos, queixas, testemunhos e choro sobre a situação atual. A possibilidade desse tipo de atitude foi reforçada pela coordenadora no primeiro encontro, na medida em que afirmou que as oficinais

² A situação aqui relatada é encarada como problema baseada na opinião dos responsáveis pelas oficinas. De um ponto de vista particular, essas interrupções geraram materiais de pesquisa extremamente relevantes sobre a experiência desses cuidadores.

seriam um local seguro para expressar seus sentimentos. Porém, no desenvolver dos fatos, a equipe constantemente sentia uma incapacidade e inabilidade para lidar com tais questões de cunho mais emotivo e pessoal, visto a inexistência de profissionais em saúde mental na mesma.

Em encontros posteriores, a coordenadora me confidência e reconhece que a dinâmica proposta “saiu do controle”, e que as frequentes interrupções estariam interferindo no desenvolvimento das atividades propostas. Pois, por mais que tivesse a intenção de ajudá-los, reconhece que não tem orientação e formação acadêmica suficiente para isso, e logo, receio de orientá-los de forma errônea. Presenciei diversos momentos em que, para que as coisas não saíssem de controle, foram necessárias interrupções por parte da coordenadora para que se pudesse dar continuidade às atividades ditas mais técnicas dentro do que foi proposto.

No quinto de dia de oficinais da primeira turma de cuidadores, houve um episódio em que esse incomodo generalizado a respeito das interrupções se fez mais aparente. O tema desse encontro em específico era o uso de medicamentos, sua atuação no organismo, efeitos colaterais, etc. Durante o período da manhã, antes da costumeira pausa para o café, contabilizei doze interrupções da fala da coordenadora por parte de uma cuidadora. Essa cuidadora em específico já havia se comportado assim em diversos outros encontros e constantemente parecia estar sob o efeito de algum medicamento, diziam os outros participantes, devido a fala arrastada e em certos momentos confusa. O estranhamento também era corroborado pelo fato de se manter de óculos escuros dentro de sala de aula, além de constantemente atender o telefone sem se retirar do recinto. A mesma já havia relatado a todos que atualmente fazia uso de medicamentos controlados devido ao enfrentamento de um período depressivo muito difícil.

Suas interrupções naquele dia versavam principalmente a respeito da semana difícil que havia enfrentado cuidando da irmã, e como isso havia piorado o seu quadro de saúde. Juntamente a isso, tecia críticas negativas aos profissionais de saúde, e sobre como sentia que o tratamento psiquiátrico “*não a estava ajudando em nada, só piorando*”. Essas suas falas e comportamentos pareceram incomodar diretamente a coordenadora, e a partir desse encontro, as investidas da mesma para evitar interrupções foram mais evidentes.

Durante a pausa para o café deste mesmo encontro, as interrupções da cuidadora foram assunto de corredor entre os outros cuidadores. Em sua maioria, apesar do claro desconforto com a situação, todos demonstraram empatia e preocupação com a situação que ela enfrentava, porém, ressaltavam que a mesma necessitava de buscar ajuda profissional, pois julgavam, a partir de sua própria experiência, que a mesma estava “*em seu limite, e que logo terminaria mais doente que a própria irmã*”. As suas falas também iam ao encontro de uma ideia que, apesar de ser uma atividade que se propunha a ajudar os cuidadores, as oficinas não conseguiam suprir essa demanda por suporte psicológico, fato que eles reconheciam. A partir desse reconhecimento, levaram essa necessidade que observaram à coordenadora que, ao escutá-los, disse que tentaria implementar algo que pudesse ajudar nas próximas edições.

Em conversas posteriores, apesar de reconhecerem essas interrupções, diversos cuidadores ressaltaram a importância que davam às conversas dentro de sala, mesmo aquelas que fugiam do assunto proposto. Um deles me confidência:

“Às vezes a pessoa só tem aqui para conversar, está sozinha. Com a parente, não pode conversar, as vezes ele nem entende mais, daí chega aqui e fala sem parar. No fim isso é importante, falar com alguém as vezes ajuda muito. As vezes atrapalha, mas às vezes a gente aprende muito com o que a pessoa fala”.

Portanto, apesar de tudo, é reconhecido o caráter terapêutico da fala e a ritualidade da expressão da palavra dentro daquele espaço. A partir da fala, uma grande intensidade de sentimentos era expressa pelos cuidadores, que se sentiam compreendidos e acolhidos pelos semelhantes, sentindo-se pertencentes a um grupo frente ao cenário de solidão que enfrentavam. Não era incomum relatos de cuidadores que se sentiam solitários no trabalho do cuidado, mas que reconheciam as oficinas como um espaço que poderiam ser ouvidos sem passar por julgamentos. Ali se sentiam pertencentes a um grupo que vivenciava as mesmas experiências, e a partir de suas interações, foi se criando uma rede solidária de autoajuda, que para além de desabafos e conversas, se auxiliavam com informações sobre tratamentos, medicamentos, quais seus

efeitos, como adquiri-los, estratégias para melhorar o cotidiano, etc.

Outro aspecto recorrente e que demonstrava gerar incômodo entre alguns cuidadores diz respeito a postura e comentários da coordenadora das oficinas em relação ao cuidado. Principalmente quando, para dar exemplos, traçava paralelos entre o cuidado de pessoas idosas com o cuidado de crianças, geralmente a partir de sua experiência como mãe de crianças gêmeas. Apesar de comparações desse tipo terem sido feitas por alguns cuidadores em momentos pontuais, no seu caso elas eram constantes, ocorrendo em praticamente todos os encontros, em diversos momentos. De uma forma ou de outra, tais comparações sempre apareciam em suas falas.

Entre os cuidadores, surgiam a partir de expressões como *“Chega certo momento em nossas vidas que há uma inversão de papéis e viramos os pais de nossos pais”*; *“Hoje ele é como o meu filho”*, dizia uma cuidadora falando do próprio pai; *“Muitas coisas são parecidas, precisamos alimentar, dar banho, e ficar de olho constantemente”*, entre outras falas do mesmo tipo. Apesar de falas do tipo serem recorrentes entre alguns cuidadores, outros se demonstravam profundamente incomodados com essa postura. Em uma conversa com um grupo de três cuidadores, vieram me confidenciar

“Que não aguentavam mais ouvir a coordenadora falar dos próprios filhos. Em todas as aulas ela faz isso, mas definitivamente não é a mesma coisa. Uma coisa é você cuidar dos filhos pequenos, que estão em fase de desenvolvimento, vendo eles crescerem saudáveis. Outra coisa é ver seu ente querido esquecendo de tudo e definhando”

Em um primeiro momento, essas críticas eram feitas de forma discreta, em conversas particulares entre os próprios cuidadores, sem que a coordenadora tomasse conhecimento. Entretanto, em um dos encontros, uma das cuidadoras que havia me confidenciado o incômodo anteriormente, decidiu interpelar a coordenadora durante um desses momentos em que falava dos filhos e rebatê-la:

“Com todo respeito, cuidar de crianças é completamente

diferente. Geralmente é algo esperado, que você se prepara para isso, e que em algum momento você sabe que as coisas irão melhorar. Sobre os nossos entes queridos, somos pegos de surpresa e nos pegamos em situações a qual não podemos controlar. Não há melhora, com o tempo vão ficando cada vez mais dependentes. Então é algo muito diferente. De forma alguma eu conseguiria ver meu marido do jeito que está como uma criança”.

Demonstrando um pouco de desconforto com a fala, a coordenadora concordou com ela, afirmando que não era sua intenção simplificar levemente as relações de cuidado, que ambas possuem seu grau de dificuldade de acordo com a suas especificidades. Justifica suas comparações, afirmando a intenção de contribuir ao debate a partir daquilo que vivência e mais se assemelha aos relatos dos cuidadores.

Além dos próprios cuidadores, as outras duas bolsistas responsáveis pelas oficinas, também me relataram desconforto em relação a essas comparações, afirmando que os exemplos dados por ela apresentavam uma falsa simetria. A bolsista 1 afirma ainda que essa tendência de comparar o cuidado de idosos com crianças é feita constantemente em sua área de atuação. Porém, reconhece que, no contexto pedagógico das oficinas, tais colocações podem mais prejudicar do que auxiliar os cuidadores, pois os fazem perder de vista as especificidades do cuidado de pacientes idosos com Alzheimer. E complementa: *“algumas coisas realmente são muito parecidas, mas não se pode orientar a partir dessas experiências de cuidados com crianças”.*

De modo geral, tanto os cuidadores, quanto as bolsistas do projeto reconhecem essas similaridades, porém, demonstram consciência de se tratar de uma falsa simetria e compreender, mesmo que de referências diferentes, a problemática de abordar tal postura no contexto em que estão. Entretanto, é importante ressaltar, que observando de forma mais distanciada toda a situação, a minha hipótese é que o incômodo se baseia mais na quantidade de repetições dos exemplos e comparações que se tornaram maçantes, do que especificamente em seu conteúdo.

De toda forma, é importante pontuar que, de acordo com Santos et al

(2016), a infantilização do idoso é algo que ocorre com muita frequência dentro desses contextos de cuidado, e pode ser descrita como quando o cuidador subestima a capacidade de decisão do idoso sobre o seu cuidado ou tratamento, ocorrendo de forma muito similar à como se trata uma criança, usando diminutivos e expressões infantis durante a comunicação. A infantilização é algo bem comum, porém, muitas vezes ocorre de forma não intencional, todavia ela afeta negativamente o idoso, podendo levar a traumas e a destruição de sua autoconfiança, além de poder levar o idoso a evitar se comunicar.

Sendo assim, o ideal é que durante o cuidado exista um diálogo entre o cuidador e idoso, com interesse e respeito sobre as vontades do idoso, sem expressões infantis e principalmente sem o estereótipo de que ao envelhecer o idoso volta a ser uma criança. Ademais, além do respeito procure atividades que estimulem a autonomia do idoso, o faça sentir útil e o empodere de suas ações, mesmo que sejam coisas pequenas do cotidiano como pentear o próprio cabelo. (SANTOS, CORRÊA, ROLIM, COUTINHO, 2016)

Outro aspecto que merece atenção em relação aos conflitos e animosidades nas oficinas diz respeito ao choque de perspectivas sobre conhecimento científico e a experiência prática em relação ao cuidado. Por muitas vezes, as fronteiras entre esses aspectos se mostraram pouco nítidas e delimitadas, entretanto, alguns temas geraram debates mais acalorados do que outros.

Um claro exemplo, de quando as discussões tomavam proporções maiores do que as esperadas, pôde ser observado quando alguns cuidadores relataram suas experiências referentes ao uso de canabidiol como tratamento auxiliar para a doença de Alzheimer. O uso de canabidiol no tratamento do Alzheimer é um tema relativamente novo, e ainda não há um consenso médico a respeito. Não há estudos confiáveis mostrando resultados positivos do uso de óleo canabidiol, composto derivado da cannabis, no tratamento contra o Alzheimer. A afirmação consta em nota do fim de setembro de 2022 emitida pela Academia Brasileira de Neurologia (ABN), entidade médica que norteia médicos neurologistas de todo o país.

A instituição destaca que a substância não deve ser usada em nenhum momento do tratamento. O posicionamento veio após repercussão de um estudo de caso publicado em julho na revista *Journal of Medical Case Reports* por pesquisadores da Universidade Federal da Integração Latino-Americana (Unila). O artigo descreve efeitos positivos do canabidiol em um agricultor de 75 anos da cidade de Planalto (PR) com problemas de memória e desorientação temporal e espacial. Após 22 meses de tratamento, ele teve grande melhora na doença de Alzheimer, além de reportar melhor humor, foco, sono e memória.

A Academia Brasileira de Neurologia em nota de esclarecimento ³ afirma que estudos de caso são importantes para documentar situações de interesse científico, mas que são frágeis para orientar médicos. Para uma medicação ser prescrita, diz a entidade, deve haver comprovação de benefício com ensaios clínicos controlados e uso de placebo. Nesse tipo de pesquisa, considerada de alta qualidade, cientistas comparam quem usa o remédio versus quem não usa nada. A Academia Brasileira de Neurologia reforça que seu painel de especialistas constatou que

“Não há evidência científica que corrobore o uso do THC (*tetrahydrocannabinol*) ou do CBD (*canabidiol*) para tratamento dos sintomas cognitivos ou neuropsiquiátricos da doença de Alzheimer, tampouco para reversão ou estabilização da doença”.

A temática do encontro em específico eram tratamentos não medicamentosos que auxiliam na melhora da condição de vida do paciente com o Alzheimer. De acordo com a programação do encontro seriam tratados assuntos como o uso de cromoterapia, aromaterapia e terapia da boneca, entre outros. Abrindo um breve parêntese, do inglês, Dolls Therapy (a Terapia da Boneca) é uma abordagem não farmacológica que vem ganhando destaque no manejo dos sintomas da Doença de Alzheimer. De acordo com Mackenzie e Ladinska (2006), tem sido utilizada com pacientes que apresentam sintomas de

³ Nota de esclarecimento do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e Envelhecimento da ABN. Link de acesso: [https://abneuro.org.br/2022/09/28/nota-de-esclarecimento/#:~:text=79%20\(04\)%20%E2%80%A2%20Apr%202021,doen%C3%A7a%2C%20que%20apresenta%20evolu%C3%A7%C3%A3o%20progressiva.](https://abneuro.org.br/2022/09/28/nota-de-esclarecimento/#:~:text=79%20(04)%20%E2%80%A2%20Apr%202021,doen%C3%A7a%2C%20que%20apresenta%20evolu%C3%A7%C3%A3o%20progressiva.)

angústia, agitação e até mesmo dificuldades de comunicação. Se trata da inserção de uma boneca geralmente no quadro intermediário do desenvolvimento da doença e de forma mais natural possível. Isso significa que a boneca não é apresentada ao paciente como uma boneca, em uma caixa ou embrulhada, mas de forma natural, como se de fato fosse um bebê que necessita de cuidados.

Pode ser comum associar a ideia de infantilização do idoso à terapia em questão, entretanto, a ideia de introdução de uma boneca no ambiente em que o portador de Alzheimer se encontra pode trazer benefícios em relação a sensação de pertencimento do indivíduo, que, muitas vezes, sente-se agitado e entediado frente às demandas realizadas pelos outros membros da sua rede de suporte. Além disso, oferece conforto e alívio, visto que remete à ideia de cuidado, carinho em uma fase da vida que geralmente é encarada com muito ânimo e boas lembranças: a fase da maternidade/ paternidade.

De forma geral, o uso de terapias alternativas não era desacreditado pela coordenadora da oficina, tendo a mesma sugerido tratamentos como os explicitados acima. Porém, suas sugestões eram feitas sempre com o cuidado de informar que nada do que foi proposto deveria ser encarado como substituição do tratamento tradicional e medicamentoso da doença, além de sempre ressaltar o fato de não existir cura para o Alzheimer até o momento, apenas formas de melhorias a qualidade de vida do paciente.

Não era incomum que os cuidadores aparecessem nos encontros falando sobre tratamentos milagrosos para a doença de Alzheimer que tomaram conhecimento pela internet, mais especificamente em redes sociais. Devido ao fato de a maioria dos cuidadores dali já serem considerados também idosos, muitos não possuíam o traquejo necessário para a verificação das fontes das informações que consumiam na internet, por vezes ficando suscetíveis a golpes ou a alimentarem falsas esperanças em relação a tratamentos não comprovados cientificamente. Portanto, era comum que em todos os encontros fosse necessário que a equipe responsável pela oficina os alertasse a respeito das informações que consumiam e traziam para o debate, para que não tomassem nenhuma decisão em relação aos tratamentos dos pacientes sem que um médico fosse consultado de antemão.

Foi a partir de um momento desses de avisos que surgiu o

desentendimento em relação ao uso de canabidiol. Pois ao relatar as suas experiências bem-sucedidas de uso, relatando melhoras nos sintomas de seu pai, um dos cuidadores informa que não consultou um médico antes do início do uso, e que naquele momento adquiria o canabidiol por uma fonte no Mercado Livre onde havia o encontrado por valores “*mais acessíveis*”. Atitude essa que foi prontamente desaprovada pela coordenadora, acrescentando inclusive poderia estar colocando a saúde do pai em risco devido à falta de acompanhamento e garantia de procedência do composto utilizado. Informação está que não foi recebida de bom grado pelo cuidador, que persistiu insistindo que devido a melhora que havia presenciado em seu pai, agradecia a preocupação, porém, continuaria com o uso. Ressaltando ainda que

“...o preço praticado pelo seu fornecedor era melhor daquele que era prescrito pelos médicos que consultou antes e não teve condições financeiras para comprar, pois médicos tem conluio com laboratórios e não pensam na condição financeira dos pacientes”

Ao fim da discussão, se dirigiu aos demais cuidadores dizendo que ao sair dali passaria o contato do seu fornecedor a quem tivesse interesse, mas não o faria no recinto em respeito a posição da coordenadora. Em concordância ao posicionamento que já havia explicitado anteriormente, a coordenadora não desaprovava o uso do canabidiol, porém, também não se sentia segura para indicá-lo, visto não ter conhecimento de estudos que confirmasse a sua eficácia no tratamento do Alzheimer.

Apesar desses conflitos pontuais nas oficinas terem gerado desconforto em algumas situações, de um modo geral, não acarretaram prejuízos para a mesma. Aliás, avalio positivamente a ocorrência desses desacordos e discussões, pois, de certa forma, atribuíram um caráter mais dialógico para algo que havia sido pensado de forma mais engessada. Foi a partir das interrupções dos cuidadores, os momentos em que as experiências de vida roubavam o protagonismo e em que as subjetividades de suas vivências vinham à tona, seus receios, emoções, conselhos, etc., e isso também era um conhecimento valioso para todos que estavam ali, tanto cuidadores, quanto a equipe responsável. Além

de estreitar os laços sociais entre eles e gerar uma rede de solidariedade sólida. Assim, a linguagem do testemunho pessoal presentes no narrar das experiências dos cuidadores, conforma “comunidades no sentimento”, podendo ser chamadas de comunidades emocionais, de moralidade, fundadas numa ética do reconhecimento. (Jimeno, 2010, p.99).

2.5 - Emoções e temporalidades nas oficinas

As questões debatidas neste subcapítulo aparecem entrecortadas e em menor incidência na gama de narrativas emocionais dos cuidadores aqui trabalhadas, entretanto, merecem o esforço analítico empreendido devido a sua incidência regular e o aprofundamento, de forma geral, do grande tema das emoções dessa tese. Tais questões primeiro me apareceram no ano de 2022 durante minha participação na 33ª RBA - Reunião Brasileira de Antropologia enquanto apresentava parte do primeiro capítulo desta tese no Grupo de Trabalho de Antropologia das Emoções⁴ coordenado pela Profª Drª Maria Cláudia Coelho e o Prof. Dr. Raphael Bispo dos Santos. Ao final das atividades do Grupo, Maria Claudia Coelho, em sua fala de encerramento, chamou a atenção de todos que ali apresentaram para uma tendência que observou nos últimos eventos que tem participado, incluindo aquele: o crescente aumento de trabalhos sobre antropologia das emoções que direta e indiretamente tratam da relação entre emoções e temporalidades.

Em outro momento, Coelho e Oliveira (2020), ressaltam que;

É incontestável que toda experiência emocional apresenta uma dimensão temporal, no sentido de sua duração – como, por exemplo, na percepção de um amor como “eterno” ou na descrição de uma amizade como “de infância” – ou de sua relação com momentos específicos – a tristeza desencadeada

⁴ Página na internet do GT com programação e trabalhos apresentados:
https://www.33rba.abant.org.br/atividade/view?q=YToyOntzOjY6InBhcmFtcyl7czozNToiY_ToXOntzOjEyOiJJRF9BVEIWSURBREUiO3M6MjoiOTQiO30iO3M6MT0iaCI7czozMjoiMTI3MTI4N2EzY2QwYmFiMWl3YjBmMzQyOTk4NGFkNDliO30%3D&ID_ATIVIDADE=94

por ritos funerários, para voltar ao exemplo canônico de Mauss (1980). Há, contudo, algumas emoções cuja essência reside na forma específica de relação com o tempo que entretêm, seja pela percepção de sua “passagem”, seja pelo vínculo que estabelecem entre a subjetividade e o passado, o presente e o futuro. (Coelho; Oliveira, 2020, p.1088).

A partir desses primeiros apontamentos, e voltando ao diário de campo aberto para essas perspectivas, foi possível observar que as formas dos discursos emocionais dos cuidadores aqui observados, tanto no âmbito do grupo online, mas principalmente nas oficinas presenciais, em alguma medida evocam temporalidades específicas.

Por exemplo, em diversos momentos, durante as oficinas, como demonstrado nas discussões anteriores deste capítulo, os cuidadores elaboram sobre o futuro, ancorados principalmente em uma noção de esperança. Discursos sobre a esperança surgem principalmente ligados a uma ideia de cura da doença, quando por diversas vezes os cuidadores trazem notícias retiradas de fontes da internet (em sua maioria pouco confiáveis) a respeito de novos tratamentos para a doença de Alzheimer. Uma possibilidade remota de “trazer de volta” o seu ente querido.

Isso associa-se também a uma ideia de despersonalização, de perda, a qual a doença retira tudo aquilo que tornava o indivíduo quem ele é. Ideias de esperança aparecem também de formas menos positivas e geralmente em caráter de confissão devido ao seu teor; quando veem no futuro e na morte do indivíduo com doença de Alzheimer uma forma de “descanso”, de cessar do sofrimento, tanto da pessoa em processo demencial, quanto do próprio cuidador. Ao tratar questões como essa, e evocar esses estados subjetivos, trazem a tona a dimensão moral da vida emocional (Coelho; Victora, 2019).

Além da esperança, o futuro também se liga ao medo. Isso aparece principalmente na esfera dos cuidadores familiares (a maioria observada nessa pesquisa) quando elaboram a respeito da herança genética e o temor de que a doença de Alzheimer acometa outras gerações da família. Por diversas vezes presenciei falas como: “tenho medo que no futuro seja eu. E quem vai cuidar de mim?” “Não quero ser um fardo para os meus filhos”, “ Me dói muito pensar que

eles (os filhos) também podem sofrer com isso como eu sofro” “*Eu prefiro morrer a ficar assim e dar trabalho*”⁵. Em uma das oficinas, pensando sobre o próprio futuro, um dos cuidadores conta: “*Hoje eu não tenho futuro nenhum. O que eu sei é que vou me internar em Itaipava*”⁶. *Se os filhos não cuidam nem da mãe, quem dirá do pai*”. O autor dessa fala, nomeado aqui de Sr. Pedro, terá sua trajetória melhor trabalhada no próximo capítulo.

Ao falar do futuro, a criar esperanças, conseqüentemente o cuidador traça uma relação com o presente e o passado. O futuro se projeta em relação ao presente, a situação em que vivem no momento e seus desdobramentos. O passado, aparece na forma de nostalgia, quando rememoram um período anterior a doença enquanto “*a pessoa ainda era ela*”, e tudo era melhor. Em diversas situações falas como esta aparecem em meu diário de campo, sem necessariamente estarem ligadas a um indivíduo específico. Geralmente ocorridas em conversas coletivas de caráter mais informal, era endossada por diversos cuidadores. Dessa forma, associei tais falas a um “cuidador idealizado” a partir de diversas falas e situações amplamente compartilhadas durante a pesquisa.

A nostalgia é o sentimento de perda inscrito no fluxo do tempo. A origem do termo se desmembra no grego *nostos*, no sentido de “retorno ao lugar de origem, ao ponto inicial” e *algos*, que significa “dor, tristeza” em relação ao ausente (Coelho, Durão, 2020). Esse ausente, aqui, pode ser pensado enquanto o *self*. Falas como essa observada *a pessoa ainda era ela*”, presenciadas por mim em diversas situações, corroboram com a noção de dissolução do *self*, recorrentes em falas de profissionais de saúde, familiares, cuidadores e outros profissionais envolvidos nessa trama do Alzheimer (Feriani, 2017).

Nesse processo de convencimento dos familiares de que há uma doença, ocorre, muitas vezes, a deslegitimação das falas, ações e vontades do doente, como vimos em vários casos. “Não levar a sério” o doente é uma recomendação para “não levar para o lado pessoal” e também não ver aquilo que ele faz e diz como “pirraça”, mas como a doença – e daí a importância de observar

⁵ Trechos retirados do caderno de campo.

⁶ Cidade do interior do estado do Rio de Janeiro.

o antes e o depois, como a pessoa era e como ela é/está[...] Esse processo de deslegitimação do doente e/ou convencimento da doença se dá, porém, de maneira tensa e ambivalente. Se, por um lado, existe o silenciamento da voz do doente, o apagamento dele enquanto pessoa, há, por outro, o discurso – tanto dos médicos quanto da ABRAz – da importância da estimulação cognitiva e das relações sociais, numa tentativa de manter a independência até quando for possível e postergar o avanço da doença. (Feriani, 2017, p, 181;182)

Nessas torções a memória é intricação, montagem, rastro, um jogo de ausência e presença, não linear e por vezes confusa (Feriani, 2017), e sobre essas relações entre temporalidades e emoções que se entrecortam e que facilmente podem nos confundir, Coelho e Oliveira (2020) sintetizam:

Assim, por exemplo, o tédio e a ansiedade se definem como uma forma de relação com o presente, em que o sujeito se vê diante de um tempo “que não passa”, uma espécie de presente eterno, com a diferença se dando pelo efeito subjetivo desse “excesso de presente”, apático e resignado no primeiro caso, aflito e desejoso de libertação no segundo. Esperança e medo, por sua vez, entabulam uma relação com o futuro marcada ora pelo otimismo, ora pelo pessimismo; ora pelo engajamento, ora pela paralisia. E ressentimento, saudade, remorso e nostalgia jogam com o passado, expondo modos subjetivos de lidar com aquilo que é percebido como não existindo mais, sejam perdas, derrotas, fracassos ou conquistas, vitórias, sucessos. (Coelho; Oliveira, 2020, p. 1088)

Dessa forma, em síntese, os futuros imaginados pelos cuidadores aqui observados se apresentavam de duas formas: se relacionando com a esperança no sentido de espera por uma possível cura e melhora em relação ao presente ; e se relacionando com o medo, com a possibilidade de herança genética e eles próprios vivenciarem o processo demencial da doença de Alzheimer. Essa última era preocupação tão pungente, que boa parte de um encontro das oficinas

presenciais para cuidadores foi ocupado por conversas e discussões acerca da possibilidade de realização de testes genéticos para se avaliar a possibilidade e a propensão do indivíduo de desenvolver a doença de Alzheimer.

Nesse contexto, a esperança aparece atrelada a dois outros sentimentos: medo e nostalgia. Com o medo, esboça futuros possíveis. Com a nostalgia, imagina uma ponte entre o passado e o futuro que tinge a subjetividade do presente. Orienta, assim, a inação, a paralisia, nessa combinação entre um passado idealizado a cuja perda se está resignado e um futuro entrevisto como ameaçador. (Coelho; Oliveira, 2020, p. 1092)

Dessa forma, tornou-se possível perceber que os cuidadores se dividiram entre duas posições em relação ao teste; aqueles que demonstravam muito interesse, e que se apoiavam na ideia de que, a partir disso, poderiam tomar medidas para evitar que o fato se concretizasse, apostando em mudanças da rotina, exercícios para memória, uma ideia de agência sobre a vida para que pudesse evitar o decaimento cognitivo. Logo, saber das chances de desenvolver a doença seria algo positivo, uma ferramenta para evitá-la. Por outro lado, uma parcela dos cuidadores afirmava não ter interesse no teste, pois se sentiriam paralisados frente as possibilidades. Caso fosse constatado uma probabilidade maior de desenvolvimento da doença, afirmaram não saber como reagiriam e como levariam a vida com essa informação. De toda forma, enquanto acompanhava o grupo, não tive conhecimento de cuidador que tenha se submetido ao teste.⁷ Primeiramente por não ser um teste comum realizado em qualquer laboratório, segundo por seu valor elevado. Isso demonstra a maneira como as emoções são capazes de orientar a vida dos indivíduos, mobilizando práticas e alimentando expectativas (Coelho; Oliveira, 2020).

2.6 - A solidão no cuidado

⁷ O teste em específico é o Painel Genético para Doença de Alzheimer, e nas oficinas foi apresentado o seguinte site, como exemplo de onde poderia ser realizado: <https://www.fleurygenomica.com.br/exames/painel-genetico-para-doenca-de-alzheimer/>

A solidão também foi um sentimento que apareceu com certa frequência entre os cuidadores participantes das oficinas. Geralmente, aparecia em relatos associados a dificuldade de realização do trabalho do cuidado sozinhos, ligado principalmente a falta de um apoio familiar.

Houve um encontro específico das oficinas em que os relatos sobre essa solidão apareceram com uma maior proeminência. Eles eram focados na conscientização sobre os processos de adoecimentos enfrentados pelos cuidadores no exercício do trabalho do cuidado e sua atenção discursiva era especialmente voltada em trabalhar a ideia de que o cuidador também é alguém que necessita de cuidados devido ao trabalho árduo que efetua, podendo gerar desgastes físicos e mentais.

Apesar da questão de a solidão também ter aparecido em outros momentos do campo, o tema desse dia em específico parece ter alimentado as discussões a respeito da falta de apoio, principalmente familiar, e conseqüentemente sobre a solidão, sendo acompanhada de relatos sobre crises nervosas e desgastes associados ao “cuidar sozinho”.

Bispo (2016) ao tratar das experiências de solidão e abandono de pessoas envelhecidas a partir das histórias de vida das chacretes, demonstra os desafios de se trabalhar o tema nas Ciências Sociais, uma vez que a solidão tradicionalmente era sempre compreendida fora do seu aspecto relacional, uma emoção ligada ao individualismo da vida moderna. Em seu trabalho, propõe:

...um olhar mais apurado sobre o estado da solidão, entendida aqui não como algo estanque e de sentido único – uma mera “sensação de separação do outro” ou uma abstração despida das vivências concretas –, mas como uma experiência emocional oriunda das negociações cotidianas operadas pelos sujeitos acerca de suas próprias vidas. Foge-se com isso de uma visão essencialista e individualizada dessa emoção – a solidão como um sentimento da “não relação”, da “falta de contatos” – para pensá-la como um sentimento múltiplo e repleto de contatos sociais, vivido de formas muito diferentes e que se atualiza justamente na diversidade das experiências sociais vividas pelos sujeitos (Bispo, 2016, p.253)

Seguindo aqui essa perspectiva, percebam que, ao tratar da solidão, os cuidadores aqui observados frequentemente tematizavam o assunto em relação a falta de apoio da família no trabalho do cuidado. A solidão era sempre em relação a um outro específico, como a família. Ou seja, a solidão seria decorrente de rupturas afetivas por conta de falhas nas redes de apoio familiar em momentos críticos da vida (Bispo, 2016, p.255).

A modo de exemplificar, trago um diálogo entre duas cuidadoras neste encontro em que o tema da solidão foi recorrente. Durante conversa com essas cuidadoras enquanto buscávamos nosso costumeiro café do intervalo, elas relatavam fervorosamente e em tom de mágoa sobre as dificuldades de se cuidar sozinha: *“parece que a família desaparece. E depois ainda tem coragem de aparecer e fazer cobranças e exigências”*, relata uma delas. Enquanto a outra concordava, relatava também em como a família, depois do diagnóstico de Alzheimer de sua mãe, havia parado de frequentar sua casa.

“Nem os almoços ao domingo que eram frequentes, não acontecem mais. As vezes acho que eles pensam que se ficarem sem vê-la, o Alzheimer vai desaparecer como um passo de mágica. No início eu ainda cobrava, hoje já desisti. Mas se não querem ver, que ao menos façam algo. Então criei um grupo no whatsapp para quando ela precisa de algo, um remédio, ou alguma coisa que não consigo comprar por ter que ficar em casa com ela. E agora é assim, não peço nada, demando tarefas. E é até melhor assim, não confio em mais ninguém para ficar com ela. Não fazem nada direito, não sabem de nada, e tenho que ficar explicando mil vezes o que precisa ser feito. Se for assim, faço eu”.

Portanto, uma questão que pode ser associada a essa experiência da solidão no cuidado diz respeito ao senso de responsabilidade exacerbado que alguns cuidadores assumem na tarefa. Cabe ressaltar que não se trata aqui de tentar buscar um culpado por essa solidão, e sim pensar as subjetividades por traz de narrativas sobre este sentimento, além de possíveis causas no contexto em específico. Dito isto, em diversos momentos durante as oficinas, tive a

impressão de que muitos dos cuidadores não compartilhavam o trabalho do cuidado não necessariamente por uma negativa de outros membros do grupo familiar, mas por julgar o trabalho exercido por terceiros insatisfatório dentro dos padrões que julgavam como um “bom cuidado”. Isso se estendendo inclusive aos cuidadores profissionais.

Esse “bom cuidado” costumeiramente era pensando a partir da questão do amor como condicionante do cuidado dentro de uma economia da dádiva, como já discutido anteriormente. Principalmente quando pensamos o cuidado que é oferecido na relação de filhos cuidando dos pais, ou então entre cônjuges, que eram a maioria dos casos dos cuidadores das oficinas.

Era nítida a percepção de que muitos julgavam o trabalho do cuidado sem esse aspecto emocional ineficaz, “um mau cuidado”. E, portanto, acabavam se isolando e afastando outras possibilidades de suporte, devido a essa ideia de dívida e retribuição a qual somente eles poderiam corresponder.

Foi possível observar também que, definido o cuidador principal, por escolha pessoal ou não, ele era percebido pelo seu grupo familiar como o mais capaz para exercer essa tarefa, e logo esse cuidador também adotava essa auto percepção. Assim, foram diversos os relatos sobre familiares que “*não sabiam cuidar direito*”, “*que faziam tudo de qualquer jeito*”, “*Que mais atrapalham do que ajudam*”, etc. Os juízos de valor em relação ao trabalho alheio eram constantes. E nessa constante idealização do “bom cuidado”, conflitos e barreiras iam se formando no interior das famílias, e conseqüentemente, aquele que assumia o papel do cuidador principal se sobrecarregava e se via sozinho na tarefa.

Se pensarmos a questão da solidão aqui para além da tão relatada falta de suporte familiar, me inclino a pensar que, de certa forma, pode estar associada também a já comentada aqui noção de dissolução do *self* do indivíduo em processo demencial. Diante de todas as perdas enfrentadas, me parece que o indivíduo perde inclusive o seu status enquanto pessoa, e conseqüentemente não sendo enxergado como “outro” pelo cuidador, tendo apagado o seu potencial de companhia.

De modo geral, em relação a solidão relatada pelos cuidadores, as oficinas parecem exercer um papel importante na tentativa de remediá-las de alguma forma, mesmo que temporariamente. Pois, para muitos, ali era o único local em que podiam se distanciar um pouco do cotidiano do cuidado e interagir

com outras pessoas fora desse círculo social limitado. Muitos me confidenciaram, em tom de agradecimento, que já não conseguiam sair de casa por conta do trabalho do cuidado em tempo integral, e que as oficinas eram o único espaço que interagiam com outras pessoas, que “tinham contato com o resto do mundo”.

Isso demonstra inclusive, como as oficinas, no decorrer dos encontros, foram assimilando esse caráter de socialização para além de sua proposta pedagógica de orientação. Seu sentido puramente pedagógico, reforçado pela organizadora e outros membros que compunham o projeto, foi aos poucos sendo subvertido pelos cuidadores. Pois, em meio a exposição dos conteúdos, falas sobre o cotidiano que culminavam em longas conversas sempre assumiam o protagonismo e ocupavam boa parte do tempo disponível. Muitas vezes, inclusive, sendo interpretadas de forma negativa pela organização. Porém, a partir dessas conversas, que continuavam nos intervalos e para fora dali se expandiam, foram se formando redes de ajuda mútua entre os cuidadores. Isso era facilitado, inclusive, pelo fato de relatarem estar na companhia de pessoas que os compreendiam e livres de julgamentos devido ao compartilhamento de experiências similares experimentadas por todos.

Esse conceito de ajuda mútua aqui empregado é comumente utilizado para se referir as redes de apoio criadas entre frequentadores de grupos como os Alcoólicos Anônimos, por exemplo, porém observando a forma como os cuidadores participantes das oficinas se organizaram, é possível pegarmos de empréstimo o termo para pensarmos sua forma de organização, que muito se assemelham. Em resumo:

A ajuda mútua é um tipo de prática conhecida a partir dos grupos de AA, que trocam experiências, vivências e ajuda emocional em torno de um problema comum. Esses grupos possuem uma organização autônoma, na qual a história de cada membro é valorizada como um caminho para o outro buscar suas próprias soluções e enfrentar seus desafios. Além dos grupos, outras manifestações menos convencionais da mútua ajuda podem ocorrer por meio dos grupos de amigos com os quais podemos compartilhar constantemente dores, vitórias e derrotas, os

chamados 'amigos-irmãos', além das páginas pessoais na Internet, blogs, salas de bate-papo, dentre outras alternativas, em que as pessoas podem compartilhar experiências de vida comuns (Vasconcelos, 2003 apud Reis, 2012, p 193).

O elemento mais importante e que identifica um grupo como sendo de ajuda mútua é o problema comum que une seus membros, ou seja, o objetivo da reunião é se ajudar mutuamente, pois, todos ali, de uma forma ou de outra, possuem experiências com uma situação específica, e compartilhando-as com o grupo podem encontrar estratégias comuns de enfrentamento do problema (Reis, 2012). Apesar de esse não ser o objetivo principal explícito das oficinas para cuidadores, aquele presente no seu projeto de execução, seus participantes, ao trocar experiências, criar formas de compartilhar insumos como fraldas, medicamentos, equipamentos como andadores, cadeiras de banho, etc, aos poucos, inconscientemente, adicionaram esse sentido as oficinas.

Ao fim das oficinas, seus organizadores perceberam essa mudança espontânea de caráter que se produziu no decorrer dos encontros. Em um primeiro momento pareceu algo incomodo ao seu prosseguimento, porém, ao perceber todos os efeitos positivos entre os cuidadores, demonstraram interesse em modificá-la nas próximas edições para que incorporasse essa experiência positiva. No último encontro das oficinas, que foi marcado por uma confraternização com temática de festa junina, alguns cuidadores, por meio de conversas casuais, reforçaram o quanto participar de tudo aquilo tinha sido proveitoso para eles, pois além de terem aprendido muito nos encontros, viram que não estavam sozinhos, que há outras pessoas enfrentando situações parecidas. Como uma cuidadora ressaltou *“a partir da experiência do outro podemos aprender muito”*.

CAPÍTULO III - TRÊS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO

As oficinas para cuidadores de pacientes com Alzheimer que acompanhei durante a realização do trabalho de campo possuíam um caráter pedagógico. Organizadas em formato de aula expositiva, a intenção inicial era fornecer conhecimento a respeito da doença de Alzheimer, informando sobre tratamentos, sintomas, o manejo diário do cuidado, entre outros aspectos. Dessa forma, quem conduzia a oficina era uma enfermeira especializada em saúde da família, e duas bolsistas alunas do curso de enfermagem. De acordo com seu plano de trabalho o projeto possuía como objetivos gerais “ Instrumentalizar e disponibilizar recursos aos cuidadores dos pacientes com DA, através de ações psicoeducativas, capacitando e orientando este cuidador, considerando o meio biopsicossocial e a valorização da relação e do respeito ao ser humano, para que estes possam oferecer ações de cuidar que possibilitem uma melhor qualidade de vida ao idoso com DA.”

Na prática, os objetivos presentes no projeto institucional se expandiram, e não necessariamente por escolha dos organizadores. O acompanhamento pelos meses de realização, mostraram-me que as oficinas indo muito para além disso, já que seus objetivos se extrapolavam e tomavam novos contornos. Limites remodelados principalmente a partir da ação dos cuidadores. Dito de forma simples, por diversas vezes, o caráter pedagógico, principalmente aquele baseado em um modelo tradicional onde o “professor” transmite o conhecimento, que é absorvido passivamente pelos “alunos” era constantemente subvertido nas interações das oficinas. No decorrer do tempo, os encontros assumiram contornos de uma “roda de conversa”, na qual a participação ativa dos cuidadores era muito mais proeminente. Ali, ocorriam momentos de compartilhamento de experiências de vida e relatos de seus cotidianos enquanto cuidadores principais de familiares com doença de Alzheimer.

A noção de experiência a ser utilizada neste capítulo é pensada a partir da perspectiva de Kofes, que sugere que:

a relação entre experiência narrada biograficamente e estrutura da experiência permite retirar a narrativa biográfica da oposição

entre indivíduo e sociedade, subjetivo e objetivo. A expressão da experiência conteria relações, conexões, movimentos da vida, experiência social e reflexão dos próprios sujeitos, conteria a expressão da experiência que não prescinde da sua expressão narrativa. A estrutura da experiência conectaria experiência vivida e os sentidos dados e criados pelos sujeitos. (Kofes, p.35, 2015)

Ou seja, mais do que apenas o relato daquilo que é vivido, a experiência narrada carrega os sentidos atribuídos daquilo que vivenciam e é transmitido entre os membros da oficina. No narrar das experiências, noções de cuidado são atualizadas, sentidos de doença são produzidos e condutas desejáveis para o enfrentamento dos desafios da doença de Alzheimer são elencados. Especificamente, sobre esses processos narrativos relativos a saúde e a doença em contextos sociais de grupos de ajuda mútua, Aureliano afirma:

Os processos narrativos nesses lugares permitem a construção de sentidos para a doença a partir de histórias individuais produzidas, compartilhadas e confrontadas coletivamente. Certamente, essas histórias estão marcadas por formas de representação sobre a doença que circulam em diferentes esferas sociais: na mídia, na religião, na biomedicina e aquelas produzidas na própria dinâmica terapêutica que fazia parte desses cenários institucionalizados. No entanto, o que está sendo posto nesse compartilhamento narrativo não é a mera reprodução dessas representações, mas uma construção contínua de sentidos para elas capazes de confirmar, negar, modificar ou contestar tais representações no momento em que são confrontadas com experiências concretas e individuais [...]. As narrativas permitiriam colocar a experiência da doença em perspectiva ao coloca-la em evidencia. Em contextos terapêuticos, as dimensões biológicas e biográficas dessa experiência são confrontadas em interações que envolvem diferentes atores que, apesar de um histórico similar, carregam interesses, motivações e desejos distintos e, ainda assim, são capazes de produzir um contexto narrativo comum (o que não

significa consensual), no qual as histórias das pessoas doentes (ou que lidam com pessoas doentes) vão oferecer estratégias e modelos de ações. (Aureliano, 2012, p.131)

. É justamente na extrapolação dos limites formais das oficinas que o compartilhamento de experiências encontra seu cenário mais favorável e frutífero para os objetivos dessa pesquisa. Como já pontuado anteriormente, as oficinas seguiam um modelo tradicional de sala de aula, onde o professor, nesse caso, as enfermeiras, seriam as principais responsáveis pela transmissão do conhecimento formal e especializado. Entretanto, constatou-se que os momentos de maiores trocas eram aqueles em que as coisas “saíam do controle”, e os participantes da oficina assumiam esse espaço privilegiado de fala, e se dedicavam a dialogar sobre suas experiências pessoais no cuidado. Muitas vezes, inclusive, subvertendo completamente o tema selecionado para o encontro do dia.

As discussões também extrapolavam a sala de aula e prosseguiam nos corredores do prédio e nos momentos de pausa para o café. A pausa do café era ainda mais propícia para essas trocas, pois se distanciava da formalidade do espaço da sala de aula, e no decorrer das semanas, a medida que a relação entre os cuidadores se estreitavam, o filtro moral também ia se dissolvendo, permitindo que questões antes interditas fossem aos poucos sendo tratadas. Por exemplo, questões referentes a internação e à cuidados paliativos.

Antes de prosseguir, é necessário abrir um parêntese sobre um conceito usado ostensivamente nas oficinas de cuidadores, e conseqüentemente neste trabalho. “Cuidadores Principais”, “cuidadores profissionais” e “Cuidadores Familiares”, são termos nativos, usados amplamente tanto pelas enfermeiras responsáveis pelas oficinas, quanto pelos participantes. Cuidadores principais, como pude perceber, trata-se de um termo acionado para se referir àqueles que ficavam responsáveis a maior parte do tempo pelos cuidados dos pacientes, geralmente os familiares, mesmo quando existiam cuidadores profissionais nessa dinâmica. Dessa forma, os termos eram utilizados sempre de forma conjunta. Também era um termo que carregava um sentido de responsabilidade, que os diferenciava dos cuidadores profissionais, por exemplo, que estavam presentes em diversos lares dos participantes da oficina.

No contexto do grupo, tais categorias, cuidadores principais e cuidadores familiares, eram utilizados quase como sinônimos, trazendo tanto um caráter formalizador do cuidado, quanto uma carga afetiva provinda das relações familiares. Cuidador familiar parecia carregar um fator mais afetivo e de responsabilidade maior. Cuidador profissional era visto como um trabalho formal, e não carregava toda essa carga afetiva. Esses termos ilustram bem a produção de hierarquias no cuidado. O status mais elevado pertence ao “Cuidador Principal”, o membro da família que dedica grande parte do seu cotidiano ao cuidado. Seguido pelo “Cuidador Familiar” muitas vezes utilizado como sinônimo de “Cuidador Principal”, mas também sendo usado á aquele membro da família que compartilha a tarefa do cuidado, porém nos momentos dedicados ao “descanso “ do cuidador familiar”. E por fim, o “Cuidador Profissional”, que muitas vezes coexistindo com o “Cuidador Principal” se encontra na base da pirâmide, por se tratar de uma relação de trabalho, e muitas vezes interpretada como isenta do aspecto emocional do cuidado atribuídas as demais categorias.

Os novos contornos assumidos pela oficina, seu caráter adquirido de roda de conversa e relatos de experiência, se mostraram um cenário fértil para acessar o cotidiano desses indivíduos. De ouvintes passivos, os cuidadores passaram a indivíduos empenhados no compartilhamento de conhecimentos apreendidos a partir da experiência de vida por meio de relatos autobiográficos.

Tais relatos se mostraram de extrema relevância para esta pesquisa, visto que, a partir de relatos particulares é possível apreender o aspecto social a respeito da doença de Alzheimer e as relações de cuidado que a envolvem. Um dos aspectos centrais que venho explorando nessa pesquisa e que percorreu esse caminho do biográfico/ particular ao mais abrangente/ social, foram os aspectos emocionais presentes nos discursos sobre o cuidado. A repetição de discursos emocionais específicos por diversos cuidadores, tanto no cenário online da pesquisa, quanto no presencial, elucidaram a existência desse padrão que venho dedicando esforços em observar.

Cabe ressaltar que o que é enfatizado aqui é mais a dimensão biográfica e não o gênero textual biografia dos cuidadores.

Entenda-se pessoa-personagem no sentido mesmo de que é produto de uma relação, algo construído numa

determinada interação representativa/apresentativa em que se evoca um modo de produzir um conhecimento sobre si e sobre o outro a partir de uma subjetividade objetificada. Neste sentido, a personagem, seja o etnógrafo ou o nativo, é produto deste aspecto formal de construção a partir de um processo de alteração que produz um discurso sobre si próprio ou sobre o outro como meio de conhecimento. (Gonçalves, p.38, 2012).

Cabe ressaltar que para apreender esse caráter biográfico dos relatos, me inspirei nos métodos de Kofes (2015) que, ao etnografar a relação de patroa e empregada doméstica em sua pesquisa, utilizou:

Falas cortadas de pessoas distintas para compor um discurso geral, mas tomei algumas delas em sua sequência narrativa singular como narrativa de vida. Assim, trechos de uma narrativa compunham um discurso geral (como fato, informação, portanto), mas, quando recolocados em sua integralidade narrativa, compunham uma evocação, reflexão – embora seja preciso ressaltar que eu as considereei como contendo “fato” e “memória”, tomando-as simultaneamente enquanto discurso e narrativa, ou enquanto discurso e estória, evocação e informação. (Kofes, p.21, 2015)

Ou seja, as narrativas aqui foram tomadas dentro de suas singularidades, mas compõem um discurso geral sobre o cuidado de pacientes com doença de Alzheimer que pude observar em diversos momentos da minha pesquisa.

Aliada também a perspectiva de Kofes (2015), temos a compreensão da relação entre biografia e etnografia aqui empregada, as quais ambas são orientadas aos seus contextos de relações. Ou seja, uma atitude que não procura encaixar o objeto em categorias externas, mas extrair as construções com as quais operam os agentes em seus campos semânticos próprios.

Eis porque muitas das discussões sobre o ato de biografar são também a do ato de etnografar. Essa formulação lembra alguns

dos impasses da etnografia, pela homologia da relação (singular-geral), pelos impasses sobre a representação, porque expõe os limites de um modo de ser e as limitações de um modo de pensar. Ou seja, são registros de alteridade. Biografia e etnografia são respostas às (mesmas) aflições: o problema de ambas e também o seu mérito é que são muitas e diversas as aflições às quais são chamadas a responder. (Kofes, p.37, 2015)

Dessa forma, este capítulo é composto por relatos resultados de entrevistas semiestruturadas, aliados a fragmentos de experiências recolhidas durante esses momentos de conversas e trocas durante as oficinas no trabalho de campo, seja durante o período de realização das mesmas, seja pelas inúmeras conversas que participei antes do seu início pela manhã, ou nas horas de descontração durante a pausa matinal para o café. Entre relatos mais formalizados e conversas casuais, fragmentos de experiência me foram transmitidos nos meses de convívio com os cuidadores, o que me possibilitou juntar as peças e formar um quebra-cabeças acerca das trajetórias de alguns desses indivíduos, permitindo pensar acerca de suas dimensões biográficas enquanto sujeitos que tornaram-se “cuidadores principais” de algum ente familiar.

A respeito das entrevistas com os cuidadores participantes da oficina, é importante esclarecer algumas questões. Antes de realizar o pedido para que me concedessem entrevistas, decidi primeiramente acompanhar algumas reuniões para poder avaliar previamente o quanto se sentiam à vontade em relatar suas experiências de cuidado, que muitas das vezes esbarravam em questões e temas sensíveis. Aguardar esse tempo também foi importante para que eu me enturmasse e não gerasse um estranhamento maior. Com a convivência prolongada, e meus esforços em participar das conversas informais que ocorriam nos corredores durante a hora do café, pude perceber que a minha presença aos poucos foi sendo aceita.

Além disso, algumas questões práticas foram estabelecendo limites. A maioria dos cuidadores ali presentes, eram os cuidadores principais, ou seja, aqueles que se dedicavam integralmente ao trabalho do cuidado, muitas vezes dispondo de pouca ou nenhuma ajuda. Com os relatos de suas rotinas

atribuladas que fui recolhendo, percebi que eles dispunham de pouco tempo, ou quase nenhum, para se dedicar às outras atividades, mesmo aquelas corriqueiras do dia a dia ou momentos mínimos de lazer. As oficinas eram um dos raros momentos em que muitos deles podiam sair de casa e conviver com outras pessoas que não estavam diretamente envolvidas em suas rotinas de cuidados.

Colocando isso em perspectiva, senti um incômodo em pedir que dedicassem o pouco tempo que dispunham para poder me conceder entrevistas. No intuito de roubar-lhes o mínimo possível do tempo, decidi que realizaria as entrevistas semi-estruturadas durante os intervalos do café das oficinas, e que durariam cerca de vinte minutos cada, tendo em vista que os intervalos geralmente eram de meia hora. Tendo consciência do pouco tempo que isso significava, diluí as entrevistas em outros encontros, levando ao menos três encontros para encerrá-las. Elas possuíam um caráter mais informal, sendo diluídas em meio às conversas corriqueiras.

Entretanto, no decorrer do trabalho de campo, pude perceber que o fato de terem sido realizadas entrevistas mais curtas e diluídas em outros momentos, não seria um impeditivo para a profundidade dos dados, pois as minúcias e riquezas do cotidiano do cuidado sempre apareciam mais fortemente durante os momentos dedicados às falas públicas das oficinas. Esses eram os momentos em que emergiam seus medos, tristezas e receios, os sabores e dissabores do cuidado. Tendo isso em mente, me propus um trabalho de juntar as peças do quebra cabeça desses relatos e, juntamente com as entrevistas, traçar as trajetórias de cuidado desses indivíduos

De modo geral, em média, compareciam às oficinas cerca de doze cuidadores, em sua maioria mulheres. Dentre elas, o número máximo de homens que compareceram simultaneamente nos meses que acompanhei foram ao todo quatro, para uma média de 8 mulheres. No intuito de estreitar laços e me aproximar do maior número possível de cuidadores, buscava sempre me deslocar espacialmente dentro da sala onde aconteciam as oficinas, além de sempre buscar me relacionar com todos os grupos de conversa que se formavam nos horários de intervalos e momentos mais descontraídos. Nesse trânsito pelos diversos grupos, consegui estreitar relações com alguns indivíduos, os quais trarei aqui relatos mais detalhados de três deles sobre suas experiências de

cuidado.

Diante da dimensão da pesquisa, 3 interlocutores podem não parecer um número muito significativo para uma pesquisa. Entretanto, nos meses de pesquisa de campo que realizei, tanto no grupo online da rede social, como nas oficinas de cuidadores, um aspecto facilmente perceptível, e que me gerou diversos questionamentos, era a forma como os relatos sobre a experiência do cuidado cotidiano da doença de Alzheimer, e os discursos produzidos sobre a doença, eram similares, sendo quase possível traçar um roteiro de como as experiências eram relatadas no geral. Ou seja, é possível traçar um “roteiro comum” de experiências semelhantes compartilhadas entre todos aqueles que cuidam de pacientes com doença de Alzheimer. Dessa forma, apesar de se tratar de um número reduzido de interlocutores, é possível afirmar que seus discursos sobre a doença de Alzheimer e suas formas de contar suas trajetórias de vida, condensam de forma satisfatória e muito fidedigna a experiência mais geral dos cuidadores familiares de pacientes com Alzheimer no contexto contemporâneo.

Cabe destacar que um momento importante para a minha entrada em campo e ter acesso facilitado aos cuidadores, foi o da apresentação individual que é muito comum no primeiro dia de oficinas. Pela manhã, alguns minutos após todos os seus participantes chegarem e se acomodarem em seus lugares, em meio a conversas e apresentações rápidas e informais, a enfermeira responsável pela condução da oficina sempre sugeria que reorganizássemos as carteiras da sala de aula em forma de um círculo, para que todos pudessem se ver independentemente do local que sentassem, e que nos apresentássemos rapidamente a turma, inclusive os responsáveis (aos quais fui incluído), além dos cuidadores. Passei por esse momento duas vezes, visto que acompanhei duas turmas da oficina, com encontros alternados semanalmente.

Foi sugerido que todos falassem um pouco sobre si e sobre o paciente que cuidavam. Eu aproveitava para falar da minha experiência de convivência com a doença de Alzheimer a partir da minha avó paterna. Esse foi um momento importante para que eu pudesse fazer um primeiro mapeamento do grupo, e me apresentasse enquanto antropólogo que iria acompanhá-los nos próximos meses. Apresentei a minha pesquisa, o que em um primeiro momento acredito ter gerado um distanciamento, porém aproveitei para contar um pouco sobre a

minha motivação para estudar o Alzheimer (de forma bem simplificada) e minha experiência de conviver com a minha avó com a doença por dez anos.

A partir do relato dessa experiência, senti um estreitamento de laços, e a dissolução de um estranhamento inicial. Dessa forma, invoquei essa experiência pessoal diversas vezes durante os meses seguintes da pesquisa quando percebia que era necessário um tom mais pessoal e próximo da experiência que eles próprios vivenciavam. Usava esse artifício para me manter sempre nas discussões de forma mais próxima. Sentia que compartilhar dessa experiência do cuidado que os unia, mesmo que em escala infinitamente menor, era um facilitador do debate e abria portas que eu não teria acesso apenas como um pesquisador que observava de fora. Em relação a essa postura no trabalho de campo, DaMatta em *O Ofício de Etnólogo*, ou como ter “Anthropological Blues” afirma que:

A “Antropologia é um mecanismo dos mais importantes para deslocar nossa subjetividade. (...) o homem não se enxerga sozinho. Ele precisa do outro como seu espelho e seu guia.”. Tudo em antropologia é fundado em alteridade, a existência do antropólogo está condicionada à do nativo informante, e as informações só acontecem quando existe empatia de ambos os lados. Quanto maior e melhor a empatia entre etnólogo e nativo informante maior e melhor será a qualidade e quantidade do fluxo de informações, e ainda, é o que vai salvar o pesquisador do marasmo do dia-a-dia no campo. “Em antropologia é preciso recuperar esse lado extraordinário das relações pesquisador/nativo. ”.



Figura 4 - Visão geral das oficinas de cuidadores durante atividades

3.1 - O cuidado enquanto doação de si

“Nesses últimos anos eu só cuidei, eu não vivi”

Sr. Pedro

Foi durante essas apresentações na primeira oficina que o Senhor Pedro, um dos meus informantes mais representativos, me chamou a atenção traçando um breve perfil, Senhor Pedro é um homem branco, por volta dos 67 anos de idade e 1,70 metros de altura, nem gordo nem magro, possui apenas uma barriga típica de quem não pratica exercícios físicos há algum tempo, cabelos grisalhos e barba fechada, usa óculos de grau com armações finas. Sua fala é pausada e incisiva, sempre em tom mais formal, características estas, provavelmente adquiridas da carreira militar, da qual é aposentado precocemente desde a década de 1990, início dos anos 2000. Pode ser considerado de classe média/alta. Aspecto muitas vezes explicitado pela possibilidade de contratação de cuidadores em tempo integral, acesso a tratamentos e medicamentos de custo elevado e pouco acessíveis, como o uso de canabidiol para o tratamento

do Alzheimer, que ele sempre indicava e relatava ter tido bons resultados no tratamento da esposa. A esposa, como no caso dos outros pacientes com Alzheimer da oficina, não cheguei a conhecer pessoalmente. De acordo com seu Pedro, aos 60 e poucos anos, devido ao avanço da doença, encontra-se acamada e pouco reativa.

O primeiro contato com Senhor Pedro foi logo no primeiro dia das oficinas para cuidadores de pacientes com Alzheimer. Nesse dia, cheguei bem cedo no local de realização das oficinas no intuito de observar a dinâmica de organização do espaço e a chegada dos cuidadores, e ele foi um dos primeiros a chegar no local. Senhor Pedro chegou e foi direto falar com a enfermeira responsável, num tom descontraído e informal, característico daqueles que já se conhecem de longa data, fato que se confirmaria mais tarde.

Antes de prosseguir, cabe destacar que o uso do pronome de tratamento “Senhor” para me dirigir a ele aqui, além de demonstrar respeito em detrimento da idade e tudo o que representa, é um termo “nativo”. Todos os outros participantes da oficina o tratavam assim desde o primeiro dia. Nunca utilizavam apenas o seu nome, mesmo aqueles que aparentavam ter a mesma idade que a sua. Isso demonstra que tal forma de tratamento está menos relacionada com a questão da idade, e mais com a questão do respeito e admiração que a sua figura foi adquirindo desde o primeiro dia. Nem mesmo a coordenadora do projeto com quem já possuía contato anterior se dirigia a ele de outra forma. Inclusive o apresentando com essa forma de tratamento. Como pude observar, esta admiração e respeito foi conquistada principalmente a partir dos seus relatos a respeito da experiência de ser o cuidador principal de sua esposa, e de como ele lidara com a situação no decorrer dos anos, demonstrando muito carinho e dedicação, como demonstrarei mais adiante. Essa admiração é corroborada pelo fato de ser um dos poucos homens participantes da oficina. Ao todo eram quatro, comigo incluso, porém sendo ele o mais participativo e assíduo. De um modo geral, a oficina era um espaço feminilizado, tal qual a prática do cuidado, e mulheres compunham a maioria dos participantes e do grupo de funcionários do espaço em que a oficina ocorria.

No decorrer daquele dia, mais tarde, descobri que ele já havia participado de oficinas anteriores, e que já havia apresentado a sua esposa, de quem ele cuida, para a enfermeira responsável. Ele comentou que a apresentou em 2019,

enquanto ainda estava nos estágios iniciais da doença, quando parecia que nem a tinha, mas que agora, acamada, como ele afirmou, “*já não parece mais a mesma pessoa*”. Essa piora do seu quadro, por mais de uma vez, foi relacionado por ele, como consequência da pandemia de covid-19 nos anos anteriores, e a interrupção dos contatos sociais e atividades recreativas dela.

Relatos como o do Senhor Pedro, que enfatizam a perda da identidade da pessoa em detrimento da doença, aparecem extensivamente na bibliografia sobre a doença de Alzheimer nas mais diversas áreas do conhecimento, além de terem sido observadas por mim nos relatos de inúmeros cuidadores. Portanto, um dos “efeitos” amplamente relacionadas a doença de Alzheimer, é a sua capacidade de dissolver os traços individuais e característicos do indivíduo. Em consequência disto, é comum o sentimento generalizado de que o indivíduo com o Alzheimer não é mais a mesma pessoa. E isso pode dificultar a relação de cuidado, pois este não reconhecimento interfere na maneira como o doente é visto por aqueles do seu círculo social mais próximo. O indivíduo passa a ser enxergado a partir da perda, sua identidade é lida a partir do passado.

De forma muito emotiva, o Senhor Pedro falou rapidamente de sua experiência cuidando da esposa para os outros membros da oficina. Enquanto falava dela, suas palavras demonstravam muito carinho e dedicação, impressão essa que me foi confirmada e compartilhada por outros cuidadores no decorrer dos encontros. Quando se referiam ao Senhor Pedro, sua dedicação e carinho pela esposa eram aspectos sempre destacados. Muitos admiravam-no pela rotina de completa doação ao outro e abandono de suas necessidades. Em muitos momentos, isso era acompanhado por falas do tipo: “*Não sei se eu conseguiria lidar da mesma forma*”; “*Não sei de onde que ele tira tanta força*”; “*Só amando muito mesmo!*”

A participação assídua de Senhor Pedro nas oficinas, suas falas e opiniões recorrentes sobre os temas tratados, lhe renderam um lugar de destaque entre os demais cuidadores, que muitas das vezes se mostravam mais tímidos em relação a expressarem abertamente sobre suas vivências. Por esse motivo, ele era visto entre os demais como um cuidador exemplar, e sempre era convidado, tanto pela enfermeira responsável, quanto pelos outros membros, a expressar sua opinião e realizar o seu relato sobre experiências específicas a respeito da doença de Alzheimer e o cuidado.

A impressão que eu tinha, era que além das organizadoras da oficina, o senhor Pedro também era visto como um especialista sobre o tema. Seu conhecimento não adquire peso e relevância a partir do conhecimento técnico e científico como o das enfermeiras, e sim pelos relatos biográficos e experiência de longa data enquanto cuidador principal. Dessa forma, no decorrer dos meses de pesquisa, o Senhor Pedro vai assumindo um papel de autoridade entre os demais.

Diante disso pode-se afirmar que Senhor Pedro adquire o papel daquilo que Dullo (2011) chamou de indivíduo “exemplar”. Esse conceito foi desenvolvido a partir do trabalho de campo realizado entre jovens periféricos que almejavam o papel de “Jovem Aprendiz” a partir da participação em uma instituição secular coordenada por religiosos católicos. Neste contexto observado por Dullo, exemplaridade aparece, do ponto de vista dos jovens aspirantes em processo de aprendizado, como a qualidade pessoal de um líder carismático: é ele que, por meio de sua liderança e de provas de seu sucesso, oferece bem-estar aos seus adeptos, unindo-os numa “relação comunitária de caráter emocional” (Weber 2000:159) (p.107).

E é justamente este o processo que pude observar em relação ao papel assumido pelo Senhor Pedro no decorrer da oficina. Aos poucos foi assumindo um papel de líder reconhecido pelos demais membros. As suas falas apresentavam um caráter pedagógico, na medida que era convidado, tanto pelas enfermeiras responsáveis quanto pelos demais membros a opinar sobre a maioria das temáticas abordadas. As suas práticas de cuidado eram consideradas as corretas, e incentivava-se a segui-las para se prestar um bom cuidado. Os indivíduos exemplares são aqueles que são como deveriam ser, e ajudam os demais a serem bem-sucedidos como ele, mesmo que apenas por conversas e diálogos sobre a sua experiência.

Ainda segundo Dullo, sobre a ação do indivíduo exemplar em meio ao coletivo:

O indivíduo exemplar, portanto, ao exibir seu pertencimento a um coletivo, coloca-se como norma para os

demais, mas não como uma norma universal, a ser aplicada a todos os casos, e, sim, como uma norma singular que irá afetar a singularidade do outro indivíduo que, também, se constitui em norma singular, isto é, em exemplar. A retransmissão dessa exemplaridade, desse pertencimento por “mostrar-se ao lado”, afastados da condição de semelhança de base como ‘excluídos’, coloca-os como geradores de uma norma de conduta e constituintes de uma nova coletividade de semelhantes: os semelhantes em sua condição de se mostrar ao lado. (Dullo, 2011, p.122)

Ou seja, de modo simplificado, o propósito do indivíduo exemplar em meio a coletividades é a retransmissão da exemplaridade. Ou seja, as falas públicas do Senhor Pedro, o relatar do seu cotidiano de cuidado, possuíam a intenção de transmitir uma conduta aos demais membros da oficina, para que igual a ele, pudessem oferecer o “melhor cuidado” aos seus pacientes com Alzheimer. Mas e quem não conseguisse alcançar esse modelo almejado? Voltaremos adiante a essa questão.

Com o cronograma da oficina de cuidadores em mãos, havia um dos encontros que especialmente me interessava. O cronograma indicava uma data em que as atividades daquele dia seriam focadas principalmente nos cuidadores e em suas trajetórias de vida. Todo o itinerário do dia seria focado nesse momento de fala, sem realização de aulas expositivas/palestra com algum tema relacionado a doença de Alzheimer. Mais do que em qualquer outro dia, a oficina assumiu o contorno de um grupo terapêutico, daqueles em que se busca a cura a partir da fala.

Antes que qualquer um dos 13 participantes do dia fosse convidado a falar, um dos dois únicos participantes homens do dia sugere que o Senhor Pedro inicie a atividade e fale de sua experiência como cuidador e sua relação familiar. Justificando que ele sempre traz bons exemplos com os seus relatos e que sempre ajudam a todos.

Nos trechos a seguir, faço um esforço para trazer esse seu relato da forma mais fidedigna possível, mesclando-o com minhas impressões a respeito. Além disso, reproduzo algumas de suas falas na íntegra, obedecendo a ordem em que foram apresentadas.

Naquele dia, em meio a oficina, o Senhor Pedro iniciou seu relato a partir do seu primeiro contato com a doença de Alzheimer na família, que remonta ao ano de 1999, quando começou a cuidar da sogra, fato este responsável pela sua aposentadoria precoce na carreira do exército. Ele relata que tal atitude foi necessária devido ao fato da esposa não conseguir lidar com a doença da mãe. Por gostar muito da sogra, assumiu desde aquela época a responsabilidade de ser o cuidador principal, e assim o fez até a sua morte, a qual ele não relata o ano.

Dessa primeira experiência relatada muito rapidamente, segue para a temática principal de suas falas em praticamente todos os encontros, a trajetória de cuidado com a esposa. Aliás, a forma como ele fala, dá para entender que o cuidado da esposa permeia todos os momentos da sua vida, e é tema recorrente em todos os contextos dela. Nesse momento a mudança de tom da sua voz é perceptível, e uma voz de pesar se torna mais evidente. Já nas primeiras palavras é possível perceber também as lágrimas e, já chorando, afirma que cuidar da esposa é completamente diferente de cuidar da sogra, pois além de esposa ela era sua amiga, companheira, quem cuidava dos filhos. Afirma que é muito difícil vê-la assim. O fato de se referir a esposa no passado, reforça a ideia de que atualmente, para ele, ela não é mais a pessoa que costumava ser, a doença de Alzheimer a destituiu de tudo aquilo que a tornava quem ela era. Mais uma vez, Senhor Pedro reitera que atualmente ela está acamada e muito pouco responsiva a estímulos. Reforçou ainda que em seu casamento, ele nunca teve uma discussão, no intuito de demonstrar que sempre tiveram uma boa relação, um casamento tradicional exemplar.

Ao falar do diagnóstico, afirmou que *“a bordada do diagnóstico foi maior em mim do que nela”* e que apesar de tudo, pensou: *“vou cuidar, vou assumir”*. Tarefa que vem sendo exercida exemplarmente nos últimos anos. Seu relato prossegue a partir de situações que foram marcantes em seu cotidiano:

“Ela balançava o portão para ir para a rua (Querendo ir para casa, mesmo já estando em casa). Isso vem lá de traz, o recente morre”.

“Enquanto eu tinha físico eu saía com ela, não escondo a minha esposa”

“Essa foi uma boa semana, antigas amigas dela do Colégio Normal foram visitar. Daí ver a pessoa que era, ver o que é hoje, é muito difícil. “

“Essa doença é maldita, pois tira tudo de importante que a pessoa tem. ”

“A dor maior dessa doença e ter que ver o que aquela pessoa, o que ela se tornou”

“O que me mata, é que ela olha para mim e chora, a fisionomia muda. Principalmente na hora que vou colocá-la para dormir, então sei que apesar de tudo, ela ainda entende! ”

Essas falas em destaque do Sr Pedro demarcam uma tendência comum observada nos diversos cuidadores que tive contato durante a realização da pesquisa: A demarcação temporal de um “antes” e um “depois” do avançar da doença. Dessa forma, as trajetórias são narradas sempre a partir do contraste de uma época da vida sem e com a doença de Alzheimer. A doença de Alzheimer e seus efeitos no indivíduo e na família cria um rompimento da normalidade em suas rotinas, sendo necessário assim expressar a vida em termos do antes e depois da doença, seja na vida dos acometidos pela doença, seja na dos cuidadores que lidam cotidianamente com seus efeitos.

Mesmo sendo um contexto social onde existe a possibilidade de se contratar cuidadores profissionais, observei a tendência de um membro da família assumir o papel de cuidador principal, se tornando aquele com o maior envolvimento na tarefa do cuidado, e que possui as estruturas da vida mais abaladas, depois do próprio doente. O Senhor Pedro corrobora com essa perspectiva quando fala de sua rotina com os cuidadores. Relatou que apesar de ter contratado cuidadores profissionais que se revezam em escalas, o “*grossodo cuidado*”, como ele mesmo afirma, é de total responsabilidade sua, e ele “*gosta de fazer*”. Ele aborda mais profundamente essa questão em um dos encontros das oficinas em que se discutia a importância da distribuição da tarefa do cuidado entre outros membros da família, no intuito de não gerar o adoecimento do cuidador principal. Em meio a discussões acaloradas e diversos relatos sobre problemas familiares e distribuição desigual de tarefas, Sr. Pedro, ficando mais uma vez emotivo e se pôs a chorar, explica o motivo de não cobrar

que os filhos também cuidem da mãe:

“Eu não consigo cobrar aos meus filhos que cuidem da mãe sem mim ou um cuidador perto. Eu entendo que é uma tarefa complicada. Hoje ela está acamada, precisando de auxílio para tudo. Como eu vou deixar que o meu filho troque a fralda da mãe? Eu entendo todo o constrangimento, e sei que a minha esposa também não ficaria confortável com a situação. Mesmo ela estando acamada, não mais poder falar, se alimentar sozinha, ela ainda consegue entender o que ocorre ao seu entorno, eu consigo entender pelo seu olhar. Não quero que nenhum deles passe por esse constrangimento. É preciso respeitar os limites de cada um”

Outro momento em que ficou claro o peso da rotina do cuidado e o abandono de velhos hábitos antes da doença foi quando Sr. Pedro falou sobre a impossibilidade de participar de um congresso online sobre a doença de Alzheimer que aconteceria em um próximo final de semana. Ele relata que teria separado um momento de descanso, comparecendo a um churrasco na casa de amigos. Além disso, acrescenta que qualquer atividade no fim de semana seria complicada para ele, visto que dispensa os cuidadores e fica responsável pela esposa em tempo integral. Algo que me chamou atenção no relato que se seguiu, foi a ênfase dada ao horário que poderia ficar fora de casa, que seria das nove horas da manhã, até às cinco da tarde, e que para que isso acontecesse, tinha pedido que sua filha ficasse com a mãe. Mesmo os momentos de descanso possuíam rigidez de horários, costuma destacar Senhor Pedro.

O tom na sua voz e a ênfase no horário, repetindo várias vezes que chegaria em casa por volta das 17 horas, soava quase como uma explicação dada aos demais membros da oficina sobre o motivo de passar um tempo longe da esposa, longe da tarefa do cuidado. Pois como ele bem ressaltava, a tarefa do cuidado era exercida em tempo integral. Fazer algo além de cuidar, parecia lhe gerar culpa, como se estivesse falhando em sua tarefa. Mesmo o próprio Sr. Pedro tendo ressaltado inúmeras vezes em momento anteriores a importância de o cuidador tirar um tempo para si para não adoecer, era possível perceber esse sentimento de culpa em seu relato. Isso ainda mostra que mesmo os raros

momentos dedicados ao lazer, precisam ser organizados com antecedência e envolvem vários processos e pessoas, perdendo dessa forma o caráter descontraído e natural característico. O lazer é sempre negociado. Aqui a exemplaridade se faz por meio da reafirmação de uma árdua dedicação, do abandono das diversões e uma imersão completa do sujeito para uma vida em função do doente e em função do cuidado.

Assim, mesmo que em diversos momentos Sr. Pedro tenha proferido discursos que enfatizavam o respeito aos limites de cada indivíduo, seja os cuidadores, familiares, e até seus próprios filhos, parece que a recomendação não se aplica a ele próprio, não existindo a mesma delimitação de limites enquanto o seu papel e o papel do cuidador principal. Em tom enfático afirma: “*O cuidador não pode ter preguiça para nada*”.

Na mesma conversa, agora em tom de aconselhamento, enquanto todos o escutavam, Senhor Pedro proferia concepções a respeito da doença e da prática do cuidado de acordo com sua experiência: “*Essa doença não é diferente, ela é igual*”. Pude captar que isso se referia ao sentido de que a doença se desenvolve de forma parecida em todos os indivíduos, então a maneira de agir e de cuidar não difere muito de caso a caso. Nesse dia, enquanto escutava sua fala, anoto em meu caderno: Mas e os próprios limites, existe a opção de respeitá-los?

Em certa medida, simpatizo dessa concepção do Sr. Pedro, pois mesmo em contextos sociais distintos, seja na primeira etapa do meu trabalho de campo realizado na internet, seja no trabalho de campo nas oficinas, por diversos momentos o ato de falar da doença de Alzheimer e a experiência do cuidado parecia seguir um roteiro em comum, traçando os mesmos percursos, experiências e adversidades, questão que retorno mais adiante para comentar sobre os padrões que foram se delimitando no percurso da pesquisa.

Independente da temática das oficinas, a relação da família com o cuidado do ente familiar com Alzheimer era uma questão recorrente ao longo dos encontros, e mais uma vez o Sr. Pedro traçou comentários a respeito. A temática do dia desse encontro era um tópico sensível e delicado entre os cuidadores: a internação em casa de longa permanência para idosos. A turma se mostrou dividida em relação ao tema, muitos se posicionando contra a prática, apoiados por concepções tradicionais a respeito de “asilos” como “depósitos de velhos”

como eles mesmo afirmam.

Sr. Pedro compunha o grupo daqueles que apoiavam a prática, e mais uma vez argumentava a favor sobre o limite de cada indivíduo, reconhecendo a existência daqueles que não conseguem lidar com a situação da mesma forma que ele. Reforçando essa ideia, ele comenta novamente sobre a situação dos filhos que não conseguem lidar com o cuidado da mãe, e ainda complementa que já tomou uma atitude em relação a isso quando ele for necessitado de cuidado.

“Eles não cuidam nem da mãe, vocês acham que vão cuidar de mim?”, e pela primeira vez toca na questão dele mesmo precisar de cuidados em algum momento, visto a idade avançada e sofrer de doença de Parkinson. “Mas eu não ligo para o que eu tenho, só peço que essa doença espere eu cuidar da minha esposa. E quando chegar a minha vez, já estou preparando a casa de repouso para mim, uma bem confortável na serra. Não quero dar trabalho para os meus filhos”.

O ímpeto de poupar os filhos do trabalho do cuidado extenuante que exerce atualmente, está sempre presente em suas falas. Algumas vezes em tom paternal, outras em tom de crítica. Suas falas em relação aos filhos carregam certa ambiguidade: Ao mesmo tempo que busca poupá-los da tarefa extenuante do cuidado para que possam seguir com suas vidas, parece haver certo ressentimento em relação a ausência da presença deles nessa rotina.

Nesse mesmo dia, em tom de crítica, aconselha os outros cuidadores sobre se manterem ativos para evitar o desenvolvimento da doença de Alzheimer. Essa sua fala é motivada por um medo compartilhado por todos eles, como ficou claro nos meses que os acompanhei, o fator genético e hereditário da doença. Grande parte dos cuidadores ali eram filhos que cuidavam dos pais, e o receio de um dia terem o mesmo destino era uma realidade, uma temática de discussões constantes, geralmente iniciadas por matérias e estudos que eles tiveram acesso na internet a respeito. Diversas vezes explicitaram a vontade da realização de mapeamento genético para mensurar as chances de desenvolverem a doença. Segundo Sr. Pedro, *“ser ativo ajuda o cérebro, mas*

não evita, por isso ele se esforça para continuar ativo e manter algumas atividades, mesmo tudo sendo tão corrido”.

Em seguida, a conversa segue pelo tema de como a família e amigos se comportam com o doente, e ainda em um tom taxativo, acrescenta *“Não fique constrangido, vá visitar o ente, isso ajuda muito”*. Ele pontua isso, baseado principalmente na experiência vivenciada durante o isolamento social durante a pandemia. Segundo ele, o isolamento acelerou muito o avanço do Alzheimer de sua esposa, e como ele mesmo afirma: *“ Nesses dois anos de pandemia, ela passou de uma pessoa ativa e desperta, para uma pessoa acamada de dependente para tudo”*. Esse seu relato era sempre acompanhado de muito pesar.

Em outra ocasião, quando relatava novamente esse avanço da doença da esposa durante o isolamento social, fez uma analogia entre uma escada e uma rampa: *“ Até 2020 o Alzheimer avançava lentamente, como se descesse uma escada, porém, com a pandemia, o avanço foi como a descida desgovernada de uma rampa. A (nome preservado), que a conheceu em 2019, se a visse agora, como ela está, não a reconheceria! ”* Por diversas vezes, o Sr. Pedro relatou situações que reforçam a ideia de que a doença de Alzheimer torna os afetados outras pessoas. Tirando deles aquilo que os tornam quem são, inclusive a percepção da própria identidade.

A questão do não reconhecimento da própria identidade pelo doente também era uma pauta recorrente nos relatos dos cuidadores, e a relação deles com o espelho sempre era tratada. Sr. Pedro também aconselhou os outros cuidadores em relação a isso, relatando as experiências realizadas em sua casa. Segundo ele, a partir de certo estágio da doença, sua esposa começou a não se reconhecer mais, e a discutir com a própria imagem refletida no espelho, o que lhe deixava irritada e agitada constantemente. No intuito de evitar que isso acontecesse, disse que trocou todos os espelhos de casa, os substituindo por imagens da região em que ela nasceu na Espanha. Dessa forma, ao invés da irritação causada pela própria imagem refletida, essas imagens do local de origem eventualmente lhe suscitam lembranças agradáveis que lhe produziam um sorriso, como ele nos relata. A partir desse relato, a conversa entre os cuidadores segue pela necessidade de se criar estratégias para melhor conviver com a doença. O Sr Pedro acrescenta: *“Por mais difícil que seja, é necessário*

levar essa doença com leveza! ”.

A partir da convivência com o Sr. Pedro durante os meses de trabalho de campo, pude perceber que os seus relatos aos poucos foram assumindo contornos testemunhais. A forma como eram realizados, sempre pautados em experiências de sua vida pregressa, expressos publicamente diante dos outros cuidadores, eram os maiores indicadores disso. Além disso, o caráter de suas falas alinha-se a perspectiva de Bispo (2019) no sentido de pensar o testemunho como “um gênero cuja convenção máxima parece ser desenvolver subjetividades através da exposição de grande intensidade de emoções. É, portanto, uma narrativa essencialmente sentimental, explorando a vida interior daquele que fala através da elaboração de sofrimentos” (Bispo, 2019, p.115). As narrativas do Senhor Pedro versavam principalmente da doação total ao cuidado, abandono de si, e perda gradativa da pessoa amada.

A sua longa trajetória prestando cuidados à sogra e posteriormente à sua esposa, eram encaradas como posturas exemplares a serem seguidas pelos demais. Tanto ele, quanto os outros cuidadores enxergavam sua trajetória dessa forma. O trabalho do cuidado era expresso como algo penoso em seus relatos, porém digno de orgulho. E no subtexto de suas falas, a recompensa provinha desse reconhecimento da sua tarefa.

Dessa forma, os testemunhos do Sr Pedro não parecem se esgotar em seu conteúdo, ou seja, seriam uma prática que não se resume à construção política da memória e do passado capazes de ressignificar o presente e os horizontes de futuros possíveis, embora seja atravessada por ela, evidentemente. O antropólogo Eduardo Dullo (2011, 2013), por exemplo, chama a atenção para possibilidades analíticas do testemunho que vão além da abordagem que põe no centro da análise a construção de uma narrativa biográfica. Dullo propõe uma teoria do testemunho na qual este seja pensado como uma ferramenta de agência na vida social, atentando para como os atores exploram sua dimensão psicagógica, isto é, o potencial pedagógico do testemunho, contido na exemplaridade de uma trajetória singular (p.108)

Portanto, é possível condensar a experiência de cuidado do Senhor Pedro, como uma experiência de “doação total ao cuidado”, nos termos esperados pelos organizadores da oficina, muitas vezes deixando claro em seus relatos o abandono de suas próprias demandas (como tratar da sua própria

doença), para se dedicar a esposa. Como ele mesmo relata: “*Vive por ela*” e que nos últimos anos “*ele não viveu, apenas cuidou*”. Seus relatos, repletos de uma linguagem que remete aos sentimentos, tratam de dedicação, amor e carinho, e buscam transmitir uma mensagem para aqueles que realizam o trabalho do cuidado

3.2 - Mudança de vida e medo do futuro

“É muito difícil ver a pessoa que a gente ama indo embora, às vezes olho pra ele, nos dias mais difíceis, e não reconheço mais a pessoa que conheci e convivi tantos anos da minha vida. Além disso, não me reconheço mais, já não sou mais a mulher que costumava ser. (Flora)

Assim como Senhor Pedro, Flora foi uma figura dentro do grupo de cuidadores que me chamou a atenção logo no primeiro encontro. Antes de saber de sua história, foi sua aparência que a destacou dos demais. Com óculos de sol grandes, jóias à mostra e um cabelo loiro que lembrava Brigitte Bardot, atraiu os olhares de todos assim que cruzou a porta da sala onde ocorriam as reuniões. Essa primeira impressão que tive a respeito de sua imagem me revelavam pistas sobre sua classe social e que seriam confirmadas no decorrer da convivência. Flora era uma mulher de classe média alta. Em conversas posteriores me revelou que atuava como chefe de cozinha especializada em culinária italiana, e que costumeiramente viajava para a Itália para pesquisas e atualizações da carreira. Suas escolhas de vida, como a possibilidade de se mudar de cidade e adquirir um apartamento mais próximo dos locais de tratamento do marido também indicavam isso.

Apesar da imagem e postura imponente, as suas primeiras participações nas reuniões foram tímidas e com falas em momentos pontuais. No decorrer dos encontros foi se sentindo mais à vontade e contou mais abertamente sobre sua vida, e, posteriormente, concordou em me conceder entrevistas durante as

pausas para o café dos encontros.

Durante o primeiro encontro dos cuidadores, Flora também se apresentou rapidamente e contou sobre a sua experiência do cuidado. Diferentemente de Sr. Pedro que possuía uma longa trajetória na lida com a doença de Alzheimer, Flora conta a todos que só há alguns meses começou a cuidar do marido, que há pouco havia sido diagnosticado. Os primeiros sinais da doença, elas nos conta, foi a perda da memória recente e, em seguida, momentos de confusão mental em relação à locomoção espacial, além de dificuldades na realização de tarefas corriqueiras do dia a dia.

Em tom descontraído, relata que a forma em que ela assumiu o trabalho do cuidado não era *“das mais tradicionais, e que nem todo mundo entende”*. Conta à turma que antes de começar a cuidar do marido no ano de 2020, eles estavam divorciados há mais de 25 anos. Porém, com a notícia do seu diagnóstico e, percebendo que ele não possuía ninguém para auxiliá-lo nesse novo desafio, sem esposa atualmente, com o filho do casal morando em outro estado, ela se ofereceu para ajudá-lo. Ele aceita a sua ajuda, porém, impõe uma condição: que eles se casassem novamente, que somente assim não se sentiria constrangido em aceitar tal oferta.

Flora afirma que apesar de inicialmente ficar relutante em relação à proposta do marido, diante de toda a situação, e de possuir certa consciência de tudo que ele enfrentaria no futuro, aceitou sua condição, e se casaram novamente. Juntamente com o casamento, decidiram conjuntamente se mudar para a cidade de Juiz de Fora. No passado, eles moraram no Rio de Janeiro, e em busca de uma rotina mais calma, vieram para uma cidade do interior nos arredores de Juiz de Fora. A sua mudança atual tinha como motivo a facilidade de acesso a médicos e profissionais de saúde que pudessem auxiliar em seu tratamento.

Alguns encontros após a apresentação, ela me confidencia questões de cunho mais pessoais em relação a ter se casado novamente com o marido. Afirmou:

“ Eu já não sinto mais nada por ele. Não um sentimento de marido e mulher, um sentimento de casal. Não sinto mais tesão

por ele, por exemplo. Porém ele é muito bom pra mim, e sempre foi muito bom pra nossa família. Então devo isso a ele”.

Neste caso de Flora, mais uma vez é possível observarmos o caráter dádivo das relações de cuidado, pois aparecem mais uma vez associados a ideia de retribuição de uma dádiva recebida anteriormente. Mesmo o casamento foi usado como moeda de troca. Ela afirma que, apesar de ser uma tarefa muito difícil, sente prazer em cuidar do marido, ressaltando mais uma vez o fato de *“ele ter sido muito bom para ela”*. A fala em questão, era recitada quase como um mantra toda vez que ela necessitava justificar o trabalho do cuidado exercido.

Apesar de mais de uma vez ter afirmado que a oferta do cuidado se tratava de uma tarefa prazerosa, a recompensa recebida parecia ser algo que existia apenas no plano das ideias. No decorrer dos encontros, os relatos sobre o cansaço e o receio de toda a situação começaram a aparecer em maior frequência. Os primeiros relatos, principalmente os relatos públicos, eram dedicados ao caráter recompensador da tarefa. Entretanto, em nossas conversas privadas durante o intervalo, a temática do cansaço e receio do avanço da doença começaram a tomar mais espaço.

O tema do cansaço, na maioria das vezes, era associado principalmente à falta de apoio familiar na tarefa. Como ela mesmo afirma, no momento moravam somente os dois, já que o filho deles morava em outro estado. Portanto, este fazia apenas visitas esparsas. Como o marido ainda se encontra nos estágios iniciais da doença, e apresenta autonomia na realização de diversas tarefas, o filho não acredita em seus relatos a respeito das situações que vivencia com ele. Segundo ela, *“só acredita quem vive todo dia a situação, e vê a pessoa indo embora aos poucos”*.

O seu cansaço também era associado a dificuldade de introduzir cuidadores profissionais em suas rotinas. Segundo ela, pelo marido estar nos estágios iniciais da doença e ainda possuir autonomia, o mesmo não aceita a presença de cuidadores, Alegando ainda não precisar disso. As poucas vezes que conseguiu fazer o uso de cuidadores profissionais quando precisou realizar alguma atividade fora de casa, Flora relata que teve que mentir ao marido, dizendo que a pessoa que estava na casa se tratava de uma enfermeira que iria observá-lo durante do dia. E somente assim ele aceitava a presença. O termo

cuidador nunca era mencionado.

Em outro intervalo, no lado de fora da sala de oficina, tive a oportunidade de conversar um pouco mais reservadamente com Flora, que estava visivelmente cansada. Sem a maquiagem costumeira, o cabelo apenas preso em um rabo de cavalo baixo, possuía uma expressão facial que revelava uma noite de privação de sono. Nesta ocasião ela me revelou que aquela semana estava sendo particularmente difícil, devido a mudança de medicamentos do marido, que estava o deixando extremamente agitado e perambulando pela casa. Enfaticamente afirma que havia algo errado e que ele não estava normal. Revelou ainda estar bem cansada e estressada por ter que fazer tudo sozinha, e que isso a estava deixando sem paciência. Flora afirma que não tem mais paciência para realizar atividades com ele, como realizar caminhadas e assistir a filmes, pois foram atividades que ela nunca gostou de realizar, e agora se via obrigada, por serem aquelas recomendadas a ele, e possíveis diante das atuais limitações. E ainda complementa:

“É muito difícil ver a pessoa que a gente ama indo embora, às vezes olho para ele, nos dias mais difíceis, e não reconheço mais a pessoa que conheci e convivi tantos anos da minha vida. Além disso, não me reconheço mais, já não sou mais a mulher que costumava ser. Eu não era de ficar em casa. Eu trabalhava, não parava nunca, fazia eventos, dava aula, nunca estava em casa. E sinto falta disso”.

Flora, em seguida, me conta que antes do diagnóstico do marido, era chef de cozinha especializada em cozinha Italiana, que dava aulas, organizava festas e era responsável pelo cardápio de um restaurante temático da cidade. Que em consequência disso, vivia fazendo viagens para a Itália para poder se aperfeiçoar e se atualizar. Porém, desde quando começou a cuidar do marido, se viu obrigada a uma aposentadoria forçada, e que mesmo tentando retornar à antiga rotina, sempre se encontra muito cansada e, desde então, não conseguiu mais realizar mais nenhuma dessas atividades que afirmava gostar tanto. Dessa forma, mais uma vez a doença de Alzheimer é associada a uma prática de dedicação total ao outro, mesmo em situações em que não é feita a escolha em

relação a isso.

Diferentemente do que se observa da postura do Sr. Pedro de falar a partir das experiências de cuidado que vivenciou com a sogra e vivência com a esposa de um lugar de aceitação, Flora assume uma postura mais atenta de ouvinte e de insatisfação com a vida que leva. Lidando com a doença de Alzheimer em estágio inicial do marido, seus relatos e postura são mais centrados na mudança brusca e recente de sua vida devido ao diagnóstico, e o futuro incerto que isso acarreta. Por muitas vezes afirmou a importância dos relatos dos outros cuidadores, o aprendizado proveniente deles. Entretanto, deixa claro o medo que também geram, pois mostram um pouco do percurso que ela ainda pode experimentar.

Ela me confia que tudo que ela acompanhou na oficina tem a deixado receosa sobre o futuro. Ela tem ciência de que o quadro da doença só tende a piorar, e já estando cansada com a situação atual, afirma que não sabe se dará conta de o que virá. Categoricamente, afirma que não sabe se conseguirá lidar com a situação quando o marido estiver acamado, entretanto, sabe que essa será uma responsabilidade que terá que assumir. Em um momento de reflexão a respeito do tema, afirma que talvez, apesar de todo o medo, com o avanço da doença fique mais fácil, pois dessa forma poderá contratar cuidadores sem a interferência do marido, que não poderá mais negar suas presenças. Mas que ainda assim, pensar em tudo ainda a deixa muito assustada. *“Mas não irei ficar sofrendo com isso agora, tentarei resolver as coisas quando elas de fato acontecerem”*, e assim, consternada, encerra o nosso diálogo.

Depois dessa conversa, Flora faltou a diversos encontros subsequentes, e se justificou apenas dizendo que foi para resolver questões pessoais em relação ao cuidado do marido. Percebendo a sua descrição em relação a situação, decidi não questioná-la mais a respeito.

A experiência de Flora aqui relatada entra em conflito com a exemplaridade condensada na conduta do Senhor Pedro. O modelo exemplar do cuidado é aquele da "entrega total", do ato de abrir mão da própria vida e necessidades pessoais para viver em prol do cuidado com o outro. Flora em certa medida faz isso pelo marido, mas não de forma tão convicta como Senhor Pedro. Ela se questiona sobre até onde prosseguir nessa entrega, relatando

insatisfações em relação ao rumo que sua vida tomou desde que se empenhou no trabalho do cuidado. Diferentemente do que apresentado anteriormente, suas queixas não são em relação a dissolução do indivíduo doente, mas a dissolução dela própria, de ter abandonado a si em prol do marido, e de sentir falta "de quem ela era.

Os relatos de Flora também demarcam claramente questões relacionadas às hierarquias de gênero. Seu marido não fica apenas na condição de sujeito passivo a ser cuidado, na medida em que o casamento é posto como condição para aceitar ser cuidado por ela. O único cuidado aceito é àquele oferecido da esposa. O cuidado oferecido por cuidadores profissionais, como ela mesmo relata, só é possível por subterfúgios e estratégias para "enganar" o marido a respeito das outras pessoas na casa, além dela.

Diferentemente de Senhor Pedro que era admirado, praticamente idolatrado pelos outros participantes da oficina e pelas enfermeiras responsáveis, tive a impressão de que Flora não era tão bem vista entre eles. Um primeiro aspecto que identifiquei como possível causador dessa estranheza, era o fato de não se apresentar passivamente frente ao ideal de dedicação total ao cuidado. Ela cuida do marido, mas expôs diversas vezes publicamente que não era algo que lhe fazia se sentir recompensada. Cuidava por gratidão e por saber que o marido "não tinha mais ninguém para fazer aquilo por ele". Outro aspecto era o seu posicionamento mais crítico as falas e orientações das enfermeiras responsáveis. Houve uma situação específica em que ela se posicionou firmemente contra uma delas, desaprovando as comparações que a mesma fazia sobre o cuidado ofertado a crianças e a idosos com Alzheimer. Interrompendo a sua fala afirmou: " Você está equivocada. Sou mãe e hoje cuido do meu marido, e afirmo que são situações completamente diferentes". Na medida em que a enfermeira responsável de desculpou e concordou que ela tinha razão.

Nas conversas de corredores, alguns cuidadores me confidenciaram que não concordavam em como ela "levava as coisas". Em desacordo a forma em que cuidava do marido. Mas pude perceber que no subtexto dessas falas, o desacordo era em relação a postura de uma mulher que não aceita passivamente o trabalho do cuidado que tradicionalmente lhe é imposto e naturalizado pela sociedade.

3.3 - Novas oportunidades no cuidado

“ Nunca sai tanto, festas de fim de ano, dançar com ela. Essas foram coisas que começamos a fazer depois da doença. As pessoas têm que começar a ver o outro lado da doença”. (Rosa)

No contexto das oficinas, os relatos de Rosa me causaram certa surpresa, pois apresentavam uma perspectiva muito contrastante a aquilo que me foi relatado pelos demais cuidadores. Diferentemente deles, suas experiências de cuidado com a sua mãe, eram sempre relatadas de forma mais otimista. Era perceptível o seu esforço em sempre buscar apontar algo de positivo que havia acontecido em seu cotidiano.

Em um primeiro momento, sua postura mais otimista em relação a doença de Alzheimer orientou minhas análises para a questão do contraste em relação as experiências narradas do Senhor Pedro e da Flora tratados aqui anteriormente, que versam principalmente sobre o sofrimento e os sacrifícios que a tarefa exige. Pelo contraste, ela se demonstra otimista e alegre, frente aos relatos de dores e sofrimentos. Porém, se pensarmos mais demoradamente e resgatarmos a questão dos discursos humorísticos presentes no contexto do grupo online de cuidadores que analisei, a postura de Flora encontra um contexto de semelhança, no qual ela se torna um indivíduo exemplar. Na exemplaridade, a semelhança é importante na medida em que:

Há uma tensão produtiva existente entre o Mesmo (semelhança) e o Outro (bem-sucedido), engendrando a figura conceitual do indivíduo exemplar. É importante que fique claro o motivo pelo qual apresentei a questão dessa maneira: um indivíduo precisa se reconhecer no outro para que seja inspirado a segui-lo. Tal reconhecimento tem por base a igualdade de condição socioeconômica, a ‘exclusão’. Esse solo etnográfico da semelhança permite a identificação, o reconhecimento e a adesão à normatividade expressa pelo indivíduo ‘bem-sucedido’,

exemplar, que foi diferenciado dos demais justamente por sua 'inclusão social'. (Dullo, 2011p.121)

Em relação a classe social, Flora era a que mais se equiparava a maioria dos membros da oficina. Indivíduos de classe média, classe média baixa, que possuíam acesso limitado a tratamentos e profissionais de saúde, que por diversas vezes necessitavam recorrer ao Serviço Único de Saúde (SUS). Em uma de nossas entrevistas na hora do café, ela me relata que já percebeu que o seu comportamento em relação ao Alzheimer da mãe causa um estranhamento nas outras pessoas, inclusive dentro do seu próprio círculo familiar. Segundo ela, as pessoas esperam que ela fique triste e se sentindo mal com toda a situação, porém não é isso que ela demonstra em seu dia a dia.

Com um sorriso no rosto, me confidencia que o fato dela não demonstrar que está triste para as outras pessoas, não significa que ela não se sinta assim. *“Ficar triste e me lamentar de tudo com todos não irá resolver nada. Por isso resolvi me apegar as coisas boas. Isso é uma questão de atitude”*. O próprio marido compõe o grupo dessas pessoas que questionam a sua atitude, a acusando de estar doente. Ele questiona sua saúde mental e sua mudança de fisionomia, principalmente devido à sua perda de peso recente. A respeito dessa perda de peso repentina, ela faz uma associação ao fato de estar cuidando melhor da alimentação:

“Aproveitei que tinha que me preocupar com a alimentação da minha mãe, preparando sempre alimentos saudáveis, e resolvi acompanhá-la na dieta. Já que eu teria que fazer isso de toda forma, porque não aproveitar? Antes, eu não ligava para a alimentação. Não ligava em almoçar uma Coca-Cola e uma coxinha. Hoje já não consigo me imaginar me alimentando assim”

Nessa mesma conversa, ela afirma categoricamente, que diferentemente do que todo mundo espera de alguém nessa situação, ela está muito bem, e que sua mãe também.

“As pessoas não acreditam que se pode estar bem com

Alzheimer. É uma doença que não tem cura, não adianta ficar triste, não vai resolver. Eu nunca tive uma relação tão boa com a minha mãe. A doença nos aproximou muito. Eu nunca sei tanto, festas de fim de ano, dançar com ela, encontrar com as amigas. Isso foram coisas que começamos a fazer depois da doença. As pessoas precisam começar a enxergar o outro lado da doença! ”

Os relatos de Rosa a respeito de sua forma de lidar com a doença de Alzheimer, e o espanto das demais pessoas a respeito, demonstra a existência de expectativas sociais em relação a como viver essa experiência: a doença deve ser vivida e sentida pela via do sofrimento. Qualquer experiência que escape disso, frustra essas expectativas sociais. Mesmo os cuidadores da oficina que convivem diariamente com as particularidades do cuidado de pacientes com doença de Alzheimer, não aceitam com facilidade os seus relatos. Diversas vezes, pude captar expressões de descontentamento dos outros cuidadores, inclusive, certa ocasião escutei um grupo de cuidadores em uma conversa de corredor se questionando sobre como ela conseguia ver algo bom nisso tudo.

Também surpreendido pelos relatos de Rosa, busquei observar no decorrer dos encontros seguintes, momentos em que ela reforçasse essa perspectiva positiva em relação à doença de Alzheimer. A partir desse esforço condensei a seguir algumas falas marcantes dela a respeito:

“Eu aprendi muito com essa doença; aprendi a gostar de cuidar; a troca afetiva, o olhar nos olhos, e a capacidade deles (os doentes) falarem com sinceridade de tudo que sentem é algo recompensador; aprendi a valorizar o que se passa na cabeça do outro, valorizar e ser grata; mas é isso, se a gente não se alimentar das emoções positivas, a gente pira; precisamos aprender a transformar a dificuldade em algo positivo”.

Apresentei aqui suas falas isoladamente, pois em diversas vezes, tais colocações eram realizadas em momentos em que repetia a história sobre como está lidando bem com a doença da mãe. Esse “lidar bem” com a doença também está intimamente associado ao grau de avanço em que ela se encontra

atualmente. Rosa me relata que atualmente aos 78 anos, a mãe lida com o Alzheimer a 9 anos, e que apesar do tempo, os avanços têm sido bem lentos, ao modo que ela ainda consegue manter intactas funções cognitivas e motoras, portanto, podendo ainda realizarem juntas atividades como sair para dançar. Fico me perguntando se a postura de Rosa frente a doença seria a mesma caso estivesse em um estágio mais avançado. No tempo hábil dessa pesquisa, não foi possível um acompanhamento de casos por longos períodos.

A repetição era uma prática comum entre os cuidadores. E revisitando esses momentos em meu diário de campo, encontro uma anotação em um canto de página desse dia: uma história repetida várias vezes acaba se tornando verdade.

Os relatos de Rosa se tornam ainda mais destoantes quando colocados diretamente em contraste com as perspectivas dos demais cuidadores da oficina. E isso foi possível observar com grande clareza em dois momentos específicos. O primeiro deles foi em um dos encontros finais em que apresentei alguns dados provisórios da minha pesquisa, principalmente aqueles relacionados à pesquisa realizada online. Cabe ressaltar, que somente realizei uma apresentação mais detalhada da minha pesquisa para os cuidadores nos encontros finais da oficina, no intuito de evitar que qualquer dado que apresentasse influenciasse vieses em seus relatos. Dessa forma, antes disso apresentei tudo muito superficialmente. Entretanto, enquanto falava brevemente da questão dos discursos emocionais na tarefa do cuidado, alguns cuidadores ali presentes se sentiram impelidos a falar de suas experiências, e distorcendo um pouco a temática, começaram a relatar o que os gerava estresse na tarefa:

“Desgaste mental e emocional, por tentar explicar as coisas para a pessoa e ela não entender; essa doença é morrer aos poucos; A gente olha para o ente querido e pensa: Até quando?; eu não sou uma esposa, sou uma cuidadora; “ A única coisa que me deixa estressada é ficar dentro de casa; A pessoa que cuida perde a autonomia e a identidade junto com o paciente.

Um fato curioso a respeito desse equívoco deles em relação a minha pesquisa é, que enquanto eu falava dos discursos emocionais observados

durante a pesquisa no grupo online, mencionei ter observado discursos sobre amor, sobre humor e sobre sofrimento. Porém, o único em que se dedicaram a comentar demoradamente foram aqueles relacionados ao sofrimento. Rosa foi a única entre eles que demonstrou interesse e falou sobre o amor e o humor no cotidiano do cuidado. Representado minoria, como o também observado no grupo online.

A experiência de Rosa frente as experiências do Senhor Pedro e Flora pode ser erroneamente lida como fracasso. Entretanto se pensada a partir do contexto geral de análise aqui empregado, sua experiência é exemplar no que diz respeito a uma perspectiva mais positiva em relação a doença de Alzheimer.

Diante das trajetórias exemplares aqui expostas, cada uma delas em suas particularidades, faz-se necessário voltarmos a nossa atenção para os demais membros da oficina que não se enquadram a elas nestas experiências "bem sucedidas de cuidado". A experiência de Flora, por exemplo, e seu declarado receio de não conseguir oferecer o tipo de cuidado aos moldes propostos por Senhor Pedro, nos indicam algumas pistas em relação a como não atender as expectativas são enxergadas pelos demais cuidadores do grupo. Como me foi relatado nas conversas entre os corredores, as atitudes de Flora eram desaprovadas e julgadas negativamente pelo demais.

Entretanto, a experiência de Flora ainda não ocupa esse espaço de abjeção dessas experiências de cuidado. Nos voltaremos aqui para àqueles que não ocuparam um espaço de destaque dentro do grupo, que não possuíam uma assiduidade na participação e nem facilidade e desenvoltura para relatar publicamente suas experiências. São os cuidadores que se apresentaram timidamente na apresentação inicial, e muito pouco falaram no decorrer das oficinas após esse momento. Entretanto, pelas poucas falas, demonstravam não ter acesso a maioria dos recursos, como tratamentos que não são oferecidos pelo Serviço Público de Saúde, Clínicas de Longa Permanência, acesso irrestrito a cuidadores profissionais, entre outras.

De modo geral, a questão da classe social dos cuidadores não era um aspecto problematizado pelas organizadoras da oficina. Em conversas nas reuniões da organização que cheguei a participar, alertei sobre esse fato, principalmente a respeito do alinhamento das orientações com a realidade social

dos cuidadores. Entretanto, não ocorreu nenhuma mudança em relação a isso nos encontros que se seguiram. De modo geral, esse era um fator que inibia a participação desses membros menos desenvolvidos, pois gerava um sentimento de inadequação a esse ideal de “bom cuidado”.

3.4 - Três experiências do cuidado em perspectiva

O Discurso sobre o cuidado é um discurso sobre emoções, mas mais que isso, no contexto do cuidado de pacientes com doença de Alzheimer é um discurso sobre emoções específicas. Como demonstrei no capítulo dedicado a análise do grupo de cuidadores na rede social, os discursos emocionais versam principalmente sobre o sofrimento, o amor, e o humor. Nas trajetórias aqui analisadas, foi possível perceber que os mesmos sentimentos também puderam ser observados. O sofrimento, no contexto da pesquisa de campo, se mostrou ser a linguagem sentimental mais presente nos relatos cotidianos dos cuidadores. Ele aparece desde o processo de diagnóstico, os estágios iniciais e nos estágios avançados da doença.

O amor, também aparece com grande frequência, e mais uma vez figurando como aspecto central do processo dádivo da oferta do cuidado. A dádiva aqui é pensada a partir da noção proposta por Marcel Mauss em “Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas”, onde, lançando mão da comparação entre diferentes sistemas de dádivas nas sociedades da Polinésia, Melanésia e noroeste americano, explicita o princípio comum que regula essas trocas: a obrigação de dar, receber e retribuir. O autor parte das formas arcaicas da troca, mas defende a generalidade da lógica da dádiva – argumento central do Ensaio -, também observável, segundo ele, nas sociedades ocidentais.

No lugar de reduzir essas transações a meros escambos, Mauss mostra que tais relações de troca carregam consigo uma dimensão moral que confere sentido às relações sociais. As trocas cerimoniais que compõem os sistemas da

dádiva não são meras trocas prosaicas de presentes, mas prestações e contraprestações a serviço de novas alianças e do fortalecimento das antigas.

No jogo da dádiva, com suas prescrições e proibições, a não retribuição coloca em risco a própria persona, fazendo da honra uma questão fundamental na constituição tanto das relações como dos próprios papéis sociais. O prestígio de um chefe ou clã está diretamente relacionado a sua generosidade e a sua capacidade em retribuir as dádivas aceitas, sob pena de perder sua posição e sofrer graves penalidades.

Ou seja, no contexto do trabalho do cuidado aqui observado, o amor é invocado principalmente nos momentos em que os cuidadores buscam justificativas a respeito de exercê-lo mesmo em situações extremas de desgaste e falta de apoio familiar e institucional. Nessa relação dadivosa, o amor recebido pelos filhos na infância em forma de cuidado oferecido pelos pais deve ser retribuído aos mesmos moldes quando o necessitam na doença e na velhice. A moralidade e o julgamento social baseados em valores se encarregam da manutenção do sucesso dessa estrutura. Os valores, são aquilo que, pelo menos em parte, nos levam a desejar fazer o bem. O que as pessoas de fato farão depende não só de como equilibram os desejos concorrentes despertados por diferentes valores, mas de como equilibram esses desejos com os sentimentos de dever que distintos fatos morais também despertam. (Robbins, 2015). A respeito dos valores Robbins afirma:

Acho interessante mencionar, já de início, que sigo Durkheim (1974) ao definir fatos morais como aqueles que despertam nas pessoas um senso tanto de dever quanto de desejo. São os valores que, penso eu, representam pelo menos em certa medida a parte do desejo nessa mistura – o desejo que temos de fazer o bem. O que as pessoas efetivamente fazem irá depender não só de como elas equilibram os desejos concorrentes nelas despertados por diferentes valores, mas como elas equilibram esses desejos com os sentimentos de obrigação que diferentes fatos morais também evocam. Por esse motivo, a relação entre o que as pessoas valorizam e o que elas fazem com o propósito de cumprir ações morais é muito complexa. (Robbins, 2015, p.166)

Partindo dessa perspectiva, a retribuição do cuidado no imaginário desses cuidadores além de representar o amor que sentem por seus entes familiares, é um fato moral, essencial para um bom cuidado, o cuidado “exemplar”. A necessidade de retribuição desse cuidado recebido anteriormente paira além do fato de sua existência pregressa. O cuidado dos entes familiares em situações de vulnerabilidade, de inabilidade para as tarefas cotidianas é socialmente atribuído a parentela mais próxima. Por exemplo, espera-se que os filhos assumam os cuidados dos pais, especialmente as filhas, como já aqui ressaltado. Ou seja, a não retribuição do cuidado, perante a sociedade representa uma falha moral do indivíduo que se nega.

Discursos contendo o humor, também são observados de forma mais tímida, invocado principalmente em momentos de fala mais informais, e geralmente possuem a intenção de quebrar a seriedade que a questão do cuidado e da doença de Alzheimer é tratada no geral. O humor é um artifício para trazer leveza a questão e torná-la mais tolerável diante de um cenário tão inóspito. É a transformação de um “lugar de morte” (Taussig, 2013) para um espaço de criação.

Traçar padrões nunca foi a minha intenção inicial com essa pesquisa, entretanto, em seu decorrer inúmeros foram se delineando à medida que ia recolhendo dados. Os discursos emocionais foram os padrões mais proeminentes aos quais decidi me dedicar. Entretanto, muitos outros atravessaram as relações de cuidado. Um dos primeiros padrões observados foi em relação ao diagnóstico da doença e a sua importância nas relações sociais. Como mencionado anteriormente, o diagnóstico da Doença de Alzheimer percorre um caminho tortuoso, sendo necessário uma equipe multidisciplinar de profissionais da saúde para que possa ser fechado. Não existiu exame clínico completamente preciso que detecte a doença, portanto, seu diagnóstico é relacional e social. É a partir dos relatos cotidianos daqueles que convivem com o doente que se observa os aspectos mais decisivos para o diagnóstico.

Além dessa dificuldade de diagnóstico, confirmada pelo relato de tantos cuidadores, um dos aspectos que tomou centralidade diversas vezes em relação ao tema foram os relatos da importância do diagnóstico para as relações

familiares. Em um dos encontros das oficinais, busquei conhecer a opinião dos cuidadores a respeito do tema, fazendo uma intervenção e perguntando diretamente a eles sua opinião. Foi unânime a opinião de que um diagnóstico fechado é importante para direcionar os cuidados no cotidiano da doença, e que nomeá-la interferia diretamente nas ações. Porém, além de direcionador da forma de agir dos cuidadores, segundo eles, também contribuía muito na questão familiar. Pois como me relataram, mesmo com um diagnóstico fechado, a doença é posta em dúvida por membros da família que não estão diretamente envolvidos com o cotidiano do cuidado. Dessa forma, uma “comprovação” formal sendo necessária. A relação da doença de Alzheimer com o contexto familiar também foi uma questão que se repetiu diversas vezes em inúmeros cenários. Muitas vezes colocada como uma *“doença familiar, pois adoece a todos ao seu entorno”*.

Em diversos momentos a dificuldade de se cuidar sozinho foi levantada, com muitos relatos sobre *“a família desaparecer quando precisa, e depois aparecer só para fazer cobranças e acusações”*. A questão da falta de apoio familiar no cuidado observado quase na unanimidade dos cuidadores, pode ser pensando como um dos fatores que contribui para o aspecto de comunidade que o grupo foi tomando no decorrer dos encontros. Durante uma conversa, um dos cuidadores me relata que havia pensado em faltar ao encontro daquele dia devido a rotina que estava muito atribulada, porém, que havia se esforçado para comparecer, pois lá (nas oficinas) se sentia muito bem: *“por ser o único local que ele poderia falar abertamente sobre o que está passando, e que não seria julgado, pois todos passam pelas mesmas coisas que ele”*. Essa percepção do compartilhamento de experiências e ajuda mútua, agia como uma válvula de escape para um cotidiano repleto de dificuldades. A questão da ajuda mútua é tradicionalmente pensada na relação entre indivíduos que compõem grupos como os Alcoólicos Anônimos, mas pode ser utilizada aqui para pensar o grupo de cuidadores

A ajuda mútua é um tipo de prática conhecida a partir dos grupos de AA, que trocam experiências, vivências e ajuda emocional em torno de um problema comum. Esses grupos possuem uma organização autônoma, na qual a história de cada membro é valorizada como um caminho para o outro buscar suas próprias

soluções e enfrentar seus desafios. Além dos grupos, outras manifestações menos convencionais da mútua ajuda podem ocorrer por meio dos grupos de amigos com os quais podemos compartilhar constantemente dores, vitórias e derrotas, além das páginas pessoais na Internet, blogs, salas de bate-papo, dentre outras alternativas, em que as pessoas podem compartilhar experiências de vida comuns (Vasconcelos, 2003)

O compartilhar de experiências, sentimentos e formas práticas no manejo de problemas ajuda as pessoas a melhorarem e lidar melhor com a vida, através do reconhecimento de seus sentimentos. Além das conversas e troca de experiências durante as oficinas, a rede de apoio ali criada foi se expandindo, grupos em aplicativos de mensagens foram criados, encontros fora dali aconteceram. Eram realizadas doações de medicamentos que alguns deles poderiam ter em excesso, fraldas, indicações de cuidadores profissionais, de médicos e profissionais de saúde de qual haviam recebido um bom atendimento, tratamentos que haviam realizado e surtido efeito positivo, empréstimos de equipamentos médicos como andadores e cadeiras de roda, além da realização de transmissões ao vivo em redes sociais e rodas de conversa sobre a tarefa do cuidado e suas dificuldades. Enfim, a percepção e auto percepção dos cuidadores da oficina enquanto um grupo coerente foi se consolidando a partir desse compartilhamento de experiências, principalmente aquelas experiências emocionais ligadas ao cuidado, que possuem um poder maior de sensibilização.

Se pensarmos o grupo a partir de um viés emocional, vemos que, a partir do compartilhamento desses relatos de dor, foi se criando uma noção de comunidade, uma comunidade terapêutica. De acordo com Fonseca e Maricato (2013) é através do olhar etnográfico que os relatos de dor deixam de ser “atomizados”. É na conjuntura dessas diferentes preocupações metodológicas que o apelo ao afeto presente nos depoimentos de sofrimento adquire nova produtividade: a liga emocional de uma comunidade política. Esse aspecto de comunidade política do grupo, pode ser observada principalmente nos momentos em que se faziam presentes o reconhecimento e reivindicações dos seus direitos enquanto cuidadores em uma situação de precarização do trabalho e desgaste emocional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma primeira questão a ser tratada aqui diz respeito aos percalços enfrentados na realização desta pesquisa. Inicialmente, a reestruturação do campo e a metodologia a ser adotada por conta da pandemia de covid-19 e a impossibilidade de ida a campo parecia algo impossível de ser contornado. A ausência de perspectiva, a necessidade de mudança daquilo que já estava programado era paralisante, e em um primeiro momento, parecia indicar um fracasso daquilo que foi proposto inicialmente.

Passadas essas primeiras impressões, e tendo migrado com sucesso para outro campo de atuação nesse primeiro momento da pesquisa, as coisas já não pareciam tão nebulosas com a abertura de outras possibilidades. Aos poucos foram se abrindo novas perspectivas e possibilidades de garantir maior densidade para a pesquisa que não foram vislumbradas antes. A perspectiva comparativa entre os campos possibilitou uma nova camada de análises, principalmente com a possibilidade de retomar a ideia de uma observação participante entre os cuidadores.

Esse “atraso” para a investida em campo, de certa forma, mostrou-se um aspecto de extrema importância para o desenvolvimento deste trabalho, pois possibilitou um amadurecimento da pesquisa e um vislumbre das relações de

cuidado a partir das experiências vivenciadas no grupo de cuidadores da rede social. Um arcabouço de experiências já havia sido vivenciado anteriormente a essa nova investida de pesquisa. Ou seja, acompanhar os cuidadores a partir de cenários distintos possibilitou um caráter comparativo ao qual não se vislumbrava antes, e foi essencial para compreender as dinâmicas que os discursos emocionais adquiriam nesses dois cenários, suas similaridades, diferenças, e adaptações que adquiriam a depender do contexto de partida. De modo geral, a partir dessas experiências, é possível afirmar que se delineou claramente formas específicas e recorrentes de narrar as experiências de cuidado de pacientes com doença de Alzheimer.

Analisando o grupo de cuidadores de pacientes com Alzheimer na rede social, por exemplo, o que se observou nesta tese foi a predominância de discursos emocionais para se referir a doença de Alzheimer e ao cuidado. Característica que também seria observada posteriormente nas oficinas presenciais de cuidadores.

Cada um dos espaços apresentava suas próprias características, mas convergiam em muitos aspectos. O primeiro deles é a constatação de que o discurso sobre o cuidado é também um discurso sobre emoções. Como aqui demonstrado, os discursos emocionais versavam principalmente sobre o sofrimento, o amor e o humor. Sendo o primeiro deles, discursos que tematizavam o sofrimento, predominante em todos os campos de observação. Ao expor essa gama de sofrimentos, os cuidadores relatavam principalmente as dificuldades do seu cotidiano, a solidão, o desamparo, e a falta de apoio familiar. Ou seja, no geral, os discursos emocionais sobre o cuidado, tematizavam principalmente o sofrimento, tendo uma ocorrência perceptivelmente muito maior frente aos demais.

Discursos que tematizavam o amor eram frequentemente baseados em uma economia da dádiva e aconteciam em contextos de oferta do cuidado específicas. Mais do que os demais discursos, se encontravam intimamente atrelado às relações familiares, principalmente a oferta de cuidado aos pais delegada aos filhos. Delegadas, por muitas vezes não existir a possibilidade de escolha em realiza-la. Assim sendo, o amor figurava como moeda de troca nessas relações de cuidado. O cuidado recebido de um membro da família em determinada fase da vida, principalmente na infância, deveria ser retribuído

quando fosse necessário.

Dessa forma, o amor dentro dessa dinâmica de cuidado, além de moeda de troca, atuava no controle social através de sanções morais aos indivíduos. Impelidos por essa expectativa social do cuidado, foi possível observar situações onde filhos abdicavam de todos os demais aspectos de suas vidas para poder se dedicar exclusivamente ao cuidado dos pais e, conseqüentemente, sofrendo e enfrentando processos de adoecimento físicos e mentais por conta disso. Diante dessas situações, é necessário que nos façamos a seguinte pergunta: São essas as melhores condições para se ofertar e receber o trabalho do cuidado? É mesmo o amor o combustível dessas relações?

Discursos que continham algum teor humorístico foram os de menor incidência observada. Geralmente tematizavam situações do cotidiano do cuidado, buscando trazer mais leveza para situações que nem sempre eram vistas em consenso de forma positiva. Foi possível observar que esses discursos buscavam subverter o ethos do sofrimento amplamente observado tanto no grupo da rede social, quanto nas oficinas.

No geral, esses discursos eram recebidos e interpretados de duas formas: Positivamente, partindo da ideia de que o indivíduo estava lidando da melhor forma possível com uma tarefa entendida amplamente como difícil, buscando ver o lado positivo das situações e buscando enxergar felicidade em seu cotidiano, apesar das adversidades enfrentadas. E negativamente, chegando a ser interpretada como zombaria frente a situações de outros cuidadores, como se não levasse a sério a situação. Ou até mesmo como um indicativo de que a saúde mental daquele que se comportava daquela maneira estivesse prejudicada. Ou seja, entre os cuidadores, não havia muito espaço para humor. O cotidiano marcado pelo sofrimento era algo amplamente vivenciado e esperado. Outras formas de vivenciar o cuidado e a doença de Alzheimer era desviante daquilo amplamente esperado, sendo passível de julgamentos negativos.

O acompanhamento dos cuidadores em ambos os cenários também corroborou para aquilo que Hirata (2011) e Debert (2016) já apontavam sobre o trabalho do care tanto no Brasil, quanto em outros países, como França e Japão: O trabalho do care é oferecido principalmente de forma informal, no seio das relações familiares e delegado principalmente às mulheres de forma não

remunerada. Homens que se dedicam ao trabalho do cuidado representam uma minoria nos campos de análise dessa pesquisa. O seu número era consideravelmente inferior, tanto no grupo da rede social, quanto nas oficinas para cuidadores. Para exemplificar, nas oficinas de cuidadores, em duas turmas que somavam em torno de 30 pessoas, haviam 4 homens que se dedicavam ao trabalho do cuidado, onde apenas um deles participava ativamente dos encontros. Um aparecia esporadicamente acompanhando a esposa que também participava, e os outros dois compareceram apenas aos primeiros encontros.

Apesar de apresentarem dimensões muito diferentes, o grupo de cuidadores na rede social com cerca de 20 mil membros e as oficinas para cuidadores com apenas 30 membros apresentam outro aspecto em comum: a criação de uma rede de ajuda mútua através das interações entre seus membros. Em ambos os espaços se verificou a movimentação dos cuidadores de se ajudarem mutuamente. Seja através de ajudas imateriais, como se colocarem a disposição para conversas, desabafos, trocas de informações e experiências. Seja por ajudas materiais, como doações de equipamentos, medicações que tenham em excesso, fraldas, etc.

O fato da ocorrência de tais comportamentos e demonstrações de solidariedade serem muito bem vistos e amplamente difundidos entre estes cuidadores, pode ser associado a uma identificação e o reconhecimento entre indivíduos que vivenciam a mesma experiência do trabalho do cuidado, enfrentando as mesmas situações e desafios do cotidiano. Outro condicionante também são os constantes relatos de solidão e sentimento de falta de apoio institucional e familiar, principalmente. Dentro do grupo e das oficinas, os cuidadores finalmente encontram entre eles o apoio que não encontram em outros espaços. Nesse cenário de desemprego geral, o apoio mútuo encontrado dentro dos grupos se configurava como a principal forma de suporte que a grande maioria dispunha.

Além disso, é na interação entre esses indivíduos no interior do grupo e das oficinas, que foi possível identificar formas específicas de como os discursos sobre a experiência do cuidado eram produzidos em cada espaço e os status adquiridos por esses indivíduos através deles.

No grupo de cuidadores da rede social foi verificado uma profusão de discursos de caráter testemunhal e confessional a partir da ampla exposição de

sofrimentos. É a partir da mobilização da experiência vivida no trabalho do cuidado, e a transmissão a partir de narrativas carregadas de emotividade, que o indivíduo reforçava o caráter exemplar de suas ações em relação ao cuidado frente aos demais participantes do grupo. Nesse contexto, o grupo assumia o papel de uma plateia, parte importante e indispensável para a eficácia social desse ato de testemunhar. E nessa tarefa alguns cuidadores tomavam lugar de destaque frente aos demais.

Esse aspecto foi observado mais de perto a partir dos cuidadores participantes das oficinas. O caráter testemunhal também era presente em seus relatos, entretanto, para além disso, delimitava-se de forma mais proeminente aquilo que Dullo (2011) chama de indivíduos exemplares: esses indivíduos, ao exibirem seu pertencimento a um coletivo, colocavam sua experiência como norma para os demais, com falas constantemente marcadas por um caráter pedagógico elevado, ditando como deveria ser a conduta correta e desejável no trabalho do cuidado, mesmo que de forma inconsciente. E ao traçar esse padrão de cuidador exemplar, inversamente atribuía-se o fracasso a aqueles que não o alcançavam.

Entretanto, a problemática de tudo isso não era auto evidente e vislumbrada pelos cuidadores. A ideia de “sucesso” ali apregoada possuía classe social e gênero bem delimitados, podendo ser condensada aqui na experiência do Sr Pedro, descrita anteriormente. Um homem de classe média alta, com capital social e material elevado e acesso a produtos e serviços não acessível a maioria dos outros cuidadores ali presentes. Porém, mesmo assim, a sua conduta era usada como exemplo por todos. Apesar de muitas vezes essa imagem parecer criar um incentivo para que se alcance o padrão do cuidado desejado, conseqüentemente é passível de gerar frustração e sentimentos de fracasso nos demais cuidadores, que já enfrentam uma situação repleta de desafios.

Diante de tudo exposto, o trabalho aqui empreendido buscou enfatizar a complexidade dos aspectos que envolvem a Doença de Alzheimer e as relações de cuidado envolvidas nesse processo, desde os desdobramentos a partir da busca de um diagnóstico, até suas conseqüências no cotidiano do indivíduo doente e todos aqueles de seu entorno. Demonstrando que uma abordagem multidisciplinar da doença e suas relações como a aqui empreendida, utilizando

o arcabouço teórico da antropologia das emoções e estudos sobre o care, para além de seus aspectos biomédicos, é essencial para a melhor compreensão do fenômeno. Dessa forma, a proposta aqui não é o abandono e hierarquização de perspectivas teóricas, e sim a necessidade do uso complementar entre elas.

Trazendo aqui uma categoria apresentada pelos próprios cuidadores, a Doença de Alzheimer, a partir de tudo aqui analisado, pode ser pensada enquanto uma “doença da família”, pois para além do indivíduo doente, mobiliza todo um processo de reestruturação da vida cotidiana daqueles que o cercam, principalmente os seus familiares. Além disso, buscou-se demonstrar a mobilização dos cuidadores através de espaços de socialização entre eles, e seu movimento de constituição de redes de apoio mútuo frente a um cenário de desamparo familiar e institucional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AURELIANO, Waleska de Araújo. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, Marco Antonio; MARQUES, Roberto; CARDOSO, Vânia Z. (org.). **Etnobiografia**: subjetivação e etnografia. Rio de Janeiro: 7Letras, 2012. Cap. 11. p. 239-261. (Coleção Sociologia & Antropologia). Disponível

em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5644184/mod_resource/content/1/M%20A%20Gonc%CC%A7alves%20Etnobiografia_subjetivacao_e_etnografia.pdf. Acesso em: 26 fev. 2024.

AYOUB, Dibe. Sofrimento, tempo, testemunho: expressões da violência em um conflito de terras. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 20, n. 42, p. 107-131, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832014000200005>. Disponível

em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/QdGZVLJTTWvrGNRrQs33ZBH/?lang=pt>. Acesso em: 04 jun. 2021.

BARBOSA, Breno; RESENDE, Elisa; STUDART NETO, Adalberto. **Nota de Esclarecimento**. 2022. Elaborada por Departamento Científico de Neurologia

Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. Disponível em: <https://abneuro.org.br/2022/09/28/nota-de-esclarecimento/>. Acesso em: 26 fev. 2024.

BISPO, Raphael. Na corrente midiática da fé: comunicação de massa e dinâmicas contemporâneas do testemunho evangélico. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 24, n. 52, p. 249-277, dez. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832018000300010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/zxZGsCJt489H3YMg5pMbWQQ/?lang=pt>. Acesso em: 04 jun. 2021.

BISPO, Raphael. O juízo da fama: moralidades e emoções nas narrativas testemunhais de conversão no mundo artístico e. **Religião & Sociedade**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 1, p. 23-47, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rs/a/5xK8FkkBcq9SYvhmp5Q6z3t/?lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2024.

BISPO, Raphael. Tempos e silêncios em narrativas: etnografia da solidão e do envelhecimento nas margens do dizível. **Etnográfica**, Lisboa, v. 20, p. 251-274, 2016. Disponível em: <https://journals.openedition.org/etnografica/4268>. Acesso em: 04 maio 2021.

BISPO, Raphael. “Deus dá uma segunda chance”: sofrer e refazer mundos em testemunhos religiosos. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 111-139, ago. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832019000200111&tlng=pt. Acesso em: 20 abr. 2021.

BURLÁ, Claudia; CAMARANO, Ana Amélia; KANSO, Solange; FERNANDES, Daniele; NUNES, Rui. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 18, n. 10, p. 2949-2956, out. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013001000019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fk95KPXWb6JjDz3PVM7V7Bj/>. Acesso em: 26

fev. 2024.

CANESQUI, Ana Maria. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232003000100009>. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100009>. Acesso em: 20 jul. 2021.

CARRARA, Sérgio. Entre cientistas e bruxos: ensaio sobre os dilemas e perspectivas da análise antropológica da doença. In: ALVES, Paulo César B; MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. 4. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 33-47. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/tj4g/pdf/alves-9788575412763.pdf>. Acesso em: 3 jul. 2021.

COELHO, Maria Claudia Pereira; OLIVEIRA, Eduardo Moura Pereira. REFLEXÕES SOBRE O TEMPO E AS EMOÇÕES NA ANTROPOLOGIA: definições, práticas e políticas. **Sociologia & Antropologia**, [S.L.], v. 10, n. 3, p. 1087-1100, dez. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2238-38752020v10315>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/MNvKMnJzP9T6XhsNMgyT5td/?lang=pt>. Acesso em: 18 maio 2024.

COELHO, Maria Claudia. As emoções e o trabalho intelectual. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 273-297, ago. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832019000200273&tlng=pt. Acesso em: 20 abr. 2021.

COELHO, Maria Claudia. Narrativas da violência: a dimensão micropolítica das emoções. **Mana**, [S.L.], v. 16, n. 2, p. 265-285, out. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132010000200001&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 20 abr. 2021.

CORRÊA, Rita da Graça Carvalhal Frazão; SANTOS, Rebeca Aranha Arrais e

Silva; ROLIM, Isaura Letícia Tavares Palmeira; COUTINHO, Nair Portela Silva. ATENÇÃO NO CUIDADO AO IDOSO: infantilização e desrespeito à autonomia na assistência de enfermagem. **Revista de Pesquisa em Saúde**, São Luís, v. 17, n. 3, p. 179-183, maio 2017. Disponível em: <https://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/6793/4335>. Acesso em: 26 fev. 2024.

DAMATTA, Roberto. O Ofício de Etnólogo, ou como Ter “Anthropological Blues”. In: NUNES, Edilson de Oliveira (org.). **A Aventura Antropológica**: objetividade, paixão, improvisos e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 1-12.

DAS, Veena. **Critical Events**: an anthropological perspective on contemporary india.. New Dheli: Oxford University Press, 1995. 230 p.

DAS, Veena. **Vida e palavras**: a violência e sua descida ao ordinário. São Paulo: Editora Unifesp, 2020. 312 p. Tradução: Bruno Gambarotto.

DEBERT, Guita Grin. Migrações e o Cuidado do idoso. **Cadernos Pagu**, [S.L.], n. 46, p. 129-149, abr. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/18094449201600460129>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/3NTMvDgHSVnXjppqJxmGrsTn/?lang=pt> . Acesso em: 04 jun. 2021.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Pessoa e dor no Ocidente (o “holismo metodológico” na Antropologia da Saúde e Doença). **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 4, n. 9, p. 13-28, out. 1998. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71831998000200002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/drz6hxYTKSypcKsL5zgjtkB/?lang=pt> . Acesso em: 04 jun. 2021.

DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (org.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 210 p. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/yw42p>. Acesso em: 3 jul.

2021.

DULLO, Eduardo. Testemunho: cristão e secular. **Religião & Sociedade**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 85-106, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0100-85872016v36n2cap05>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rs/a/wCd5gMJJyHxND8rd4mwhK3t/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2021.

DULLO, Eduardo. Uma pedagogia da exemplaridade: a dádiva cristã como gratuidade. **Religião & Sociedade**, [S.L.], v. 31, n. 2, p. 105-129, 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-85872011000200006>.

DULLO, Eduardo; DUARTE, Luiz Fernando Dias. Introdução. **Religião & Sociedade**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 12-18, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0100-85872016v36n2cap01>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rs/a/PBWtzDHPXY6nq4xcmSHSFTt/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2021.

ENGEL, Cíntia Liara. Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. **Estudos Interdisciplinares Sobre O Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 22, p. 9-27, set. 2017. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/72427/49687>. Acesso em: 04 maio 2021.

FERIANI, Daniela Moreno. **Entre sopros e assombros**: estética e experiência na doença de alzheimer. 2017. 316 f. Tese (Doutorado) - Curso de Antropologia Social, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2017. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/324984>. Acesso em: 26 maio 2021.

FERIANI, Daniela. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. **Revista de Antropologia**, Campinas, v. 60, p. 532-561, set. 2017. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ra/article/view/137321>.

Acesso em: 26 jun. 2020.

FLHEISCHER, Soraya; FRANCH, Monica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, Paraíba, v. 1, n. 42, p. 13-28, jun. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251>.

Acesso em: 26 jun. 2020.

FONSECA, Claudia; MARICATO, Glaucia. Criando comunidade: emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. **Interseções: Revista De Estudos Interdisciplinares**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 252-274, 2013. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/intersecoes/article/view/9523/7376>.

Acesso em: 26 fev. 2024.

GEERTZ, Clifford. Uma Descrição Densa: Por Uma Teoria Interpretativa da cultura. In: **A Interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008. P. 3- 21.

GONÇALVES, Marco Antônio. Etnobiografia: biografia e etnografia ou como se encontram pessoas e personagens. In: GONÇALVES, Marco Antônio; MARQUES, Roberto; CARDOSO, Vânia Z. (org.). **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro: 7Letras, 2012. p. 19-43. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5644184/mod_resource/content/1/M%20A%20Gonc%CC%A7alves%20Etnobiografia%20subjetivacao%20e%20etnografia.pdf. Acesso em: 26 fev. 2024.

GUIMARÃES, Nadya Araujo. Casa e mercado, amor e trabalho, natureza e profissão: controvérsias sobre o processo de mercantilização do trabalho de cuidado. **Cadernos Pagu**, [S.L.], n. 46, p. 59-77, abr. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/18094449201600460059>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/pNktSF8L6RzvQ5gCjWGvXsS/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 04 jun. 2021.

GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello; SILVA, Henrique Salmazo da; GUIMARÃES, Cristina; CAMPINO, Antonio Carlos. Impacto econômico da

doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos?. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 19, n. 11, p. 4479-4486, nov. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141911.03562013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qFYXCm5vdYxFXswpmTmHBxp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2024.

HIRATA, Helena. Apresentação. **Cadernos Pagu**: Dossiê Gênero e Cuidado, Campinas, v. 45, p. 7-15, jan. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0104-833320160001&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 jan. 2021.

HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 61-73, jul. 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20702014000100005. Acesso em: 21 jan. 2021.

HIRATA, Helena. O Trabalho do Cuidado. **Sur**: revista internacional de direitos humanos, São Paulo, v. 13, p. 53-64, 2016. Disponível em: <https://www.sur.conectas.org/wp-content/uploads/2017/02/5-sur-24-por-helena-hirata.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2021.

HIRATA, Helena; DEBERT, Guita Grin. Apresentação. **Cadernos Pagu**, [S.L.], n. 46, p. 7-15, abr. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/18094449201600460007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/rns4sqrsRnKcXMyxrXzjgGp/?lang=pt>. Acesso em: 04 jun. 2021.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). Introdução. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. Cap. 1. p. 1-25.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo; SUGITA, Kurumi. Cuidado e

cuidadoras: o trabalho de care no brasil, França e Japão. **Sociologia&Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 1, p. 151-180, jun. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-38752011000100151. Acesso em: 21 jan. 2021.

JAMES, Ian Andrew; MACKENZIE, Lorna; MUKAETOVA?LADINSKA, Elizabeta. Doll use in care homes for people with dementia. **International Journal Of Geriatric Psychiatry**, [S.L.], v. 21, n. 11, p. 1093-1098, 5 set. 2006. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.1612>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1612>. Acesso em: 26 fev. 2024.

JIMENO, Myriam. Emoções e política: a vítima e a construção de comunidades emocionais. **Mana**, [S.L.], v. 16, n. 1, p. 99-121, abr. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-93132010000100005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/SMN3cswqWqqj9vMHdn4sNrr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2024.

KLEINMAN, Arthur; GOOD, Byron (ed.). **Culture and Depression: studies in anthropology and cross-cultural psychiatry of affect and disorder**. Berkeley: University Of California Press, 1985.

KOFES, Suely. Grafias de vida e morte, e lshi como um meshwork. **Frontería: Revista do Programa de Pós-Graduação em Literatura Comparada**, Foz do Iguaçu, v. 3, n. 1, p. 96-116, 2022. Disponível em: <https://revistas.unila.edu.br/litcomparada/article/view/3536>. Acesso em: 26 fev. 2024.

KOFES, Suely. Narrativas biográficas: que tipo de antropologia isso pode ser?. In: MANICA, Daniela; KOFES, Suely (org.). **Vida e Grafias: narrativas antropológicas, entre biografia e etnografia**. Rio de Janeiro: Lamparina/Faperj, 2015. p. 20-39. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7533675/mod_resource/content/1/485298417-Suely-Kofes-Narrativas-biograficas-Que-tipo-de-antropologia-isso-

[pode-ser-pdf.pdf](#). Acesso em: 26 fev. 2024.

KOZINETS, Robert V.. **Netnografia**: realizando pesquisa etnográfica online. Porto Alegre: Penso, 2014. 203 p. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7938683/mod_folder/content/0/Kozinets%2C%20Robert.%20Netnografia.pdf. Acesso em: 26 fev. 2024.

LANGDON, Esther Jean; WIK, Lávio Braune. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 173-181, jun. 2010. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4176/5170> . Acesso em: 20 jul. 2021.

LEIBING, Annette. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de alzheimer e a senilidade no brasil. **Estudos Indisciplinares Sobre O Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 1, p. 37-56, 1999. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/4650>. Acesso em: 04 maio 2020.

LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. Minha história de superação: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, S,L, v. 21, n. 60, p. 153-163, 3 nov. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0822>. Acesso em: 04 maio 2021.

LUTZ, Catherine. **Unnatural emotions**: everyday sentiments on a micronesian atoll & their challenge to western theory. Chicago: The University Of Chicago Press, 1988.

LUTZ, Catherine; ABU-LUGHOD, Lila. **Language and the politics of emotion**. Nova York: Cambridge University Press, 1990.

MARTINS, Isis Ribeiro. Moralidades e atos de fala em serviços de apoio emocional: modalidades laicas da confissão e do testemunho?. **Religião &**

Sociedade, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 19-43, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0100-85872016v36n2cap02>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rs/a/KpqyxbZyfqqbqvsRy7g7yfrK/?lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2021.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. 2. ed. São Paulo: Cosac Naify, 2015. Cap. 2. p. 181-292. Tradução de: Paulo Neves.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; CRUZ NETO, Otávio; GOMES, Romeu (org.). **Pesquisa Social: teoria , método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. 80 p. (Coleção Temas Sociais).

QUARTILHO, Manuel João Rodrigues. **Cultura, medicina e psiquiatria: do sintoma à experiência**. 12. ed. Coimbra: Quarteto, 2001. 176 p.

RABELO, Míriam Cristina; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A.. Na Trama da Doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. **Experiência de Doença e Narrativa**, [S.L.], p. 89-124, 1999. Editora FIOCRUZ. <http://dx.doi.org/10.7476/9788575412664>. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/pz254/pdf/rabelo-9788575412664-05.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2024.

RAYNAUT, Claude. Interfaces entre a Antropologia e a Saúde: em busca de novas abordagens conceituais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 2, p. 149-165, 27 jun. 2006. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4592/2513>. Acesso em: 20 jul. 2021.

REIS, Tatiana Rangel. Empoderamento e Grupos de Mútua Ajuda. **Álcool e Outras Drogas: diálogos sobre um mal-estar contemporâneo**, [S.L.], p. 191-210, 2012. Editora FIOCRUZ. <http://dx.doi.org/10.7476/9788575415399.0010>.

REZENDE, Cláudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das**

Emoções. Rio de Janeiro: Editora Fgv, 2010.

ROBBINS, Joel. Onde no mundo estão os valores? Exemplaridade, Moralidade e Processo Social. **Sociologias**, [S.L.], v. 17, n. 39, p. 164-196, ago. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/15174522-017003905>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/3GbLLLcLp6h6mVNC8GxbHvD/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 fev. 2024.

ROSALDO, Michelle. Toward an anthropology of self and feeling. In: SHWEDER, Richard; LEVINE, Robert Arthur. **Culture theory: essays on mind, self, and emotion**. Cambridge: Cambridge University Press, 1984. p. 137-157.

SANTOS, Maria de Fátima de Souza; ALMEIDA, Ângela Maria de Oliveira. Práticas sociais relativas ao idoso. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 221-228, dez. 2002. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2002000300004. Acesso em: 26 fev. 2024.

SARTI, Cynthia. Corpo e doença no transito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 25, n. 74, p. 77-89, out. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/gynNTjZQvN3vfn7r6HXSRVD/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 02 jun. 2021.

SILVEIRA, Maria Lucia da. **O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. 124 p. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/k4vp7>. Acesso em: 3 jun. 2021.

SWITZERLAND. World Health Organization. World Health Organization (ed.). **Dementia: a public health priority**. Geneva: World Health Organization And Alzheimer's Disease International, 2012. 112 p. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>. Acesso em: 26 fev. 2024.

TAUSSIG, Michael. **Xamanismo, colonialismo e o homem selvagem**: um estudo sobre o terror e a cura. São Paulo: Paz e Terra, 1993.

TEIXEIRA, Cesar Pinheiro. O testemunho e a produção de valor moral: observações etnográficas sobre um centro de recuperação evangélico. **Religião&Sociedade**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 2, p. 107-134, 2016.

Disponível

em: <https://www.scielo.br/j/rs/a/RKhtfkq5ZbqZNSq6yzv5c9H/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 jun. 2021.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **O poder que brota da dor e da opressão**: empowerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003. 383 p.

VELHO, Gilberto. Observando o Familiar. In: NUNES, Edson de Oliveira. A Aventura Sociológica, Rio de Janeiro, Zahar, 1978, p. 121/132.

VICTORA, Ceres. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da antropologia. **Reciis**, [S.L.], v. 5, n. 4, p. 3-13, 28 dez. 2011. Fundação Oswaldo Cruz. <http://dx.doi.org/10.3395/reciis.v5i4.552pt>. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/17376>. Acesso em: 26 fev. 2024.

VÍCTORA, Ceres; COELHO, Maria Claudia. A antropologia das emoções: conceitos e perspectivas teóricas em revisão. **Horizontes Antropológicos**, [S.L.], v. 25, n. 54, p. 7-21, ago. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832019000200007&tlng=pt. Acesso em: 20 abr. 2021.

VIERA, Suzane de Alencar. **Césio-137, o drama azul**: irradiação em narrativas. Goiânia: Cênone Editorial, 2014.

WEBER, César Augusto Trinta. **Residenciais terapêuticos**: o dilema da inclusão social de doente mentais. Florianópolis: Edipucrs, 2012. 220 p.

Zampiroli Cerqueira, Oswaldo. **Desejos Submersos**: Repetições, Memórias e

Expectativas em trajetórias de mulheres idosas. 2024. 287 f. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.