

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PUC-SP

Regislaine Leoncio Pereira

POSSIBILIDADES NO CUIDAR:

A História dos Familiares Cuidadores do CERESI

Mestrado em Gerontologia

São Paulo

2017

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PUC-SP

Regislaine Leoncio Pereira

POSSIBILIDADES NO CUIDAR:

A História dos Familiares Cuidadores do CERESI

Mestrado em Gerontologia

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Gerontologia. Dissertação inserida na área de concentração Gerontologia Social, linha de pesquisa com ênfase em Gerontologia: Processos Políticos-Institucionais e Práticas Sociais do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia, vinculado à Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS), da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. sob orientação da Prof^a. Dr^a. Maria Helena Villas Boas Concone.

São Paulo

2017

Banca Examinadora

Dedico este trabalho:

A memória dos meus pais, Antonio Leoncio Pereira e Ines Leoncio Pereira, minha inspiração eterna em amor, verdade e justiça.

Ao meu esposo, Naor Alves Pereira, meu grande amor, amigo e companheiro.

Aos meus filhos, Abner e Renan, meus maiores tesouros e razão do meu viver.

Agradeço especialmente à comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior (CAPES-PROSUP) pelo apoio financeiro com a concessão da bolsa módulo taxa concedida, auxiliando-me a explorar e aprofundar de forma mais ampla os meus estudos durante esta pesquisa de mestrado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus o privilégio de existir e adquirir no livro da vida novos conhecimentos a cada dia da minha existência.

À Profa. Dra. Maria Helena Vilas Boas Concone, não só pela orientação, paciência e confiança no percurso deste trabalho, mas pelo seu exemplo de luta e perseverança.

À Profa. Dra. Ruth G. Lopes da Costa, pelas excelentes contribuições em sala de aula e na banca de qualificação, seu aporte foi enriquecedor para esta dissertação.

À Profa. Dra. Maria Elisa Gonzalez Manso, pelo apoio, amizade e suas valiosas contribuições na banca de qualificação e no andamento desta dissertação.

A Profa. Dra. Suzana Carielo da Fonseca e Profa. Dra. Beltrina Corte, pelo carinho, amizade e os conhecimentos gerontológicos compartilhados.

Aos meus familiares por me incentivarem nesta jornada e por terem cuidado dos meus filhos enquanto me debruça nos estudos e na construção desta dissertação.

As cuidadoras do Grupo de Apoio ao Cuidador do CERESI, exemplos de dedicação e cuidado aos seus familiares idosos.

Aos meus amigos pela amizade, carinho e que me fortalecem nesta caminhada.

Aos profissionais do CERESI, pela parceria e cumplicidade no atendimento aos idosos e seus familiares, com vocês somos mais CERESI.

À Marly, Ana Paula e Roseli da Capelânia Evangélica, por acreditar e abraçar o projeto de Apoio aos Cuidadores Familiares.

Aos autores utilizados como referencial teórico nesta dissertação, obrigada pelos conhecimentos adquiridos.

“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração”.

Madre Teresa de Calcutá

RESUMO

PEREIRA. R. L. **POSSIBILIDADES NO CUIDAR: A História dos Familiares Cuidadores do CERESI**. São Paulo: Dissertação de mestrado em Gerontologia. Programa de estudos Pós-graduados em Gerontologia; Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017.

A revolução demográfica e a mudança no perfil epidemiológico nos confrontam com uma realidade não desejada no processo de envelhecimento. Embora a velhice não seja sinônimo de doença, muitas pessoas estão envelhecendo com morbidades que afetam sua capacidade física e cognitiva tornando-as dependentes de cuidados. Neste cenário, surge a figura do cuidador familiar ou do profissional do cuidado. Pesquisas que propuseram se debruçar sobre o cuidado realizado por familiar, indicam que não raramente os cuidadores adoecem e sucumbem ao processo de cuidar. Entretanto, por razões perseguidas neste estudo, a experiência não é comum a todos cuidadores, é possível encontrar outras possibilidades de cuidado em cuidadores que desenvolveram uma relação saudável neste percurso. O presente trabalho tem como objetivo discutir a questão do cuidado e os elementos que podem contribuir para a superação das dificuldades inerentes ao cuidado familiar no domicílio. Para tanto, resgatamos a história de um serviço municipal e entrevistamos familiares cuidadores que participam do Grupo de Apoio ao Cuidador. O levantamento bibliográfico pertinente ao tema foi fundamental para a pesquisa. Para aprofunda-la, recorreremos ao método qualitativo, que permitirá observar e compreender as diferentes histórias de 06 (seis) cuidadoras e sua relação de cuidado ao idoso familiar. O Centro de Referência à Saúde do Idoso (CERESI) em Guarulhos foi o nosso cenário de observação e de encontro das entrevistadas que responderam a questionários abertos e entrevistas narrativas.

Palavras-Chave: Cuidado, Família, Cuidador Familiar.

ABSTRACT

PEREIRA. R. L. POSSIBILITIES ON CARING: THE HISTORY OF CERESI CAREGIVERS FAMILY. São Paulo: Master's Dissertation in Gerontology. Program of post-graduate studies in Gerontology; Pontifical Catholic University of São Paulo, 2017.

The demographic revolution and the change in the epidemiological profile confront us with an unwanted reality in the aging process. Although old age is not synonymous with illness, many seniors are aging with morbidities that affect their physical and cognitive ability making them dependent on care. In this scenario the figure of the family caregiver or the care professional appears. Researches that has proposed to look at the care done by family members indicates that caregivers often become ill and succumb to the caring process. However, for reasons pursued in this study, the experience is not common to all caregivers, it is possible to find other possibilities of care in caregivers who developed a healthy relationship in this path. This study aims to discuss the issue of care and the elements that may contribute to overcome the difficulties inherent in family care at home. To do so, we rescued the history of a municipal service and interviewed family caregivers who participate in the Caregiver Support Group. The bibliographic survey pertinent to the theme was fundamental to the research. To deepen the research we used the qualitative method which will allow us to observe and understand the different stories of 06 (six) caregivers and their relationship of care to the elderly family. Center for Reference to the Elderly Health (CERESI) in Guarulhos was our scenario of observation and meeting of respondents who answered open questionnaires, semi-structured interviews and life history narratives.

Keywords: Care, Family, Family Caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Último registro em foto da minha mãe em vida no Baile de Formatura do Curso de Serviço Social da Universidade Guarulhos (UNG), Julho de 2010.....	19
Figura 2- Sede do CERESI em Guarulhos região metropolitana de São Paulo.....	28
Figura 3- Idosos do CERESI, realizando atendimento em reabilitação física.....	30
Figura 4- Coral CERESI na Abertura da 18ª Semana Municipal do Idoso de Guarulhos.....	31
Figura 5- Símbolo do CERESI	31
Figura 6- Botões de Rosa.....	68
Figura 7- Flor da Begônia.....	74
Figura 8- Flores de Jasmim.....	80
Figura 9- Flor de Margarida.....	86
Figura 10 – Flor de Camélia.....	93
Figura 11 – Tulipas.....	100

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer.
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária.
AVC	Acidente Vascular Cerebral.
AVCI	Vascular Cerebral Isquêmico.
AVD'S	Atividades de Vida Diária.
AVE	Acidente Vascular Encefálico.
BPC	Benefício de Prestação Continuada.
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.
CERESI	Centro de Referência à Saúde do Idoso.
CEMEG	Centro de Especialidades Médicas.
CF	Constituição Federal.
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde.
CRAS	Centro de Referência da Assistência Social.
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis.
Dr ^a	Doutora.
FACHS	Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde.
HSPM	Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo.
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
ILPI	Instituições de Longa Permanência.
IPESP	Instituto da Previdência do Estado de São Paulo.

LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social.
MPS	Ministério da Previdência Social.
MS	Ministério da Saúde.
n°	Número
p.	Página.
pp.	Páginas.
PAI	Programa de Acompanhantes de Idosos.
PLC	Projeto de Lei da Câmara.
PMSP	Prefeitura Municipal de São Paulo.
PNI	Política Nacional do Idoso.
PNSI	Política Nacional da Saúde do Idoso.
PROSUP	Programa de Suporte à Pós-Graduação de Instituições de Ensino Particulares.
Prof ^a	Professora.
PSF	Programa de Saúde da Família.
PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
Rx	Radiografia.
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar.
SMS	Secretaria Municipal da Saúde.
SUAS	Sistema Único de Assistência Social.
SUS	Sistema Único de Saúde.
UBS	Unidades Básicas de Saúde.

UNG Universidade Guarulhos.

UNICAMP Universidade Estadual de Campinas.

USF Unidades de Saúde da Família.

UTI Unidade de Terapia Intensiva.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO I - ASPECTOS METODOLÓGICOS	27
1.1 O Campo de Pesquisa: CERESI.....	27
1.2 O grupo de Apoio ao Cuidador.....	32
1.3 A Metodologia do Estudo	35
CAPÍTULO II- REFLETINDO SOBRE O CUIDADO	38
2.1 Desmistificando o “Cuidado”	38
2.2 A visão de um Historiador sobre o Cuidado e Alguns Contrapontos.....	39
CAPÍTULO III – ENVELHECIMENTO, INCAPACIDADE FUNCIONAL E DEPENDÊNCIA	47
3.1 Envelhecimento e Incapacidade Funcional.....	47
3.2 Dependência Funcional.....	49
CAPÍTULO IV- O DESAFIO DA FAMÍLIA NO CUIDADO AO IDOSO DEPENDENTE	52
4.1 Convivendo com a nova realidade: Depoimentos	52
4.2 Quem é a Família?.....	53
4.3 Responsabilidades Legais da Família.....	55
4.4 Rede de Suporte Social	57
4.5 O Papel do Estado	59
4.6 O Familiar Cuidador	64
4.7 Grupo de Apoio ao Cuidador.....	66
CAPÍTULO V- APRESENTAÇÃO DAS NARRATIVAS	68
5.1 Apresentando a Flor Rosa	68

5.1.1 A História por Rosa	69
5.2 Apresentando a Flor Begônia.....	74
5.2.1 A História por Begônia	74
5.3 Apresentando a Flor Jasmim	80
5.3.1 A História por Jasmim	81
5.4 Apresentando a Flor Margarida.....	86
5.4.1 A História por Margarida	87
5.5 Apresentando a Flor Camélia.....	93
5.5.1 A História por Camélia	94
5.6 Apresentando a Flor Tulipa	100
CAPÍTULO VI- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO: Vínculo Fragilizado	104
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	112
APÊNDICE A.....	117
APÊNDICE B.....	119
ANEXO A.....	122

INTRODUÇÃO

“As pessoas podem esquecer o que você fez, o que você disse, mas nunca esquecerão o que você as fez sentir”.

Fernando Pessoa

Experiências e Motivações

Ao revisitar minha história de vida, fui surpreendida com a aproximação desta a temática que me proponho delimitar neste estudo, o Cuidado.

Nascida em Guarulhos, grande São Paulo, filha de um casal de primos de primeiro grau e de origem mineira, encontro em minhas memórias a lembrança de uma infância tranquila e prazerosa. Criada na roça, mamãe era muito prendada nas ocupações do lar, sua culinária era caprichada nos temperos e aguçava o olfato de quem se aproximava da nossa casa. Enquanto mamãe preparava as refeições, nós brincávamos e observávamos o fluxo de pessoas, automóveis e transporte público em uma das principais avenidas da zona norte de São Paulo, que hoje é o endereço da Estação de Metrô Tucuruvi.

Nossos pais, de religião evangélica, participavam ativamente das programações da Igreja; papai auxiliava no ministério pastoral, mamãe cantava no coral, e eu e meus irmãos participávamos das atividades para as crianças e éramos conduzidos pelos nossos pais nos ensinamentos cristãos.

Tudo parecia funcionar de forma harmoniosa, até que algo de estranho se interpôs na nossa rotina. Mamãe parecia mais contida e se ausentava em diversos períodos com o papai; em sua ausência, minha avó paterna era quem cuidava de nós.

Percebia que algo diferente e desagradável estava acontecendo, mas não tinha conhecimento do que se tratava. Naquela época era comum afastar as crianças dos assuntos mais críticos da família. Aos poucos, as visitas dos familiares à nossa casa passaram a ser cada vez mais distantes e a presença de membros da Igreja mais constantes.

As transformações em nossa confortável rotina se concretizaram definitivamente quando meus pais decidiram mudar para o Estado do Paraná; papai havia sido designado para pastorear uma Igreja na cidade de Andirá.

Na viagem de mudança para o Paraná, papai não estava presente. Já não era mais possível para mamãe nos ocultar a triste realidade, papai havia sido diagnosticado com câncer e fora internado para tratamento.

Após a descoberta do diagnóstico e o início do tratamento, papai passou a alternar suas estadias entre o hospital e a nossa casa, suas condições de saúde estavam piorando e decidiram retornar para São Paulo, onde teriam maior apoio social da Igreja, da família e ficariam mais próximos do hospital onde ele se tratava. Minha avó e meu tio vieram morar conosco. Mamãe passava a maior parte do tempo cuidando do papai, indo e voltando de Jaú; rotina que permaneceu por dois anos até o falecimento do papai aos 34 anos em 1980.

Quando papai faleceu, mamãe tinha 32 anos e quatro filhos menores. Passados seis meses do falecimento do papai, ela precisou ser submetida a uma angioplastia. Mamãe lutou bravamente por sua recuperação, recebeu alta e foi acolhida por uma amiga muito próxima que cuidou de sua recuperação. Nesse período, recebemos não poucas vezes, ajuda dos fiéis da Igreja que traziam alimentos, vestuário e sempre nos alegravam com as suas visitas.

Após o período de recuperação da cirurgia, mamãe resolveu trabalhar; a pensão de um salário mínimo não era suficiente para alimentar quatro filhos e ainda mantê-los na escola. Com baixo nível de escolaridade e a impossibilidade de trabalhar distante de casa, optou por trabalhar como doméstica. A atividade como doméstica lhe proporcionava flexibilidade de horário e permitia a ela administrar o trabalho e a criação dos filhos, na época com 11, 10, 9 e 2 anos de idade.

Os percalços que a vida lhe impôs não furtaram seus sonhos e sua vontade de vencer, recebia a admiração de seus patrões por sua responsabilidade, eficiência, integridade e otimismo em meio às condições desfavoráveis.

Mamãe era determinada em relação a nossa formação escolar, tinha a clareza de que este era o caminho para oportunidades que nos proporcionariam dias melhores, para isto ela iria empenhar todos os seus esforços.

Aos 17 anos concluí o ensino médio e aos 18 anos fui admitida na Santa Casa de São Paulo para o cargo de Escriturária, recebendo quatro vezes mais do valor da renda que mamãe recebia como doméstica e aos 23 anos pela primeira vez, me separava da mamãe em virtude do meu casamento.

Passados alguns anos, nos propusemos a construir uma casa que fosse confortável para mamãe, já que a casa que papai deixara estava em ruínas. Para nós (filhos), era a retribuição por todo o cuidado que nos dispensara e que agora dispensaria aos nossos filhos.

Mamãe sempre dizia que eu precisava ter filhos para que pudesse ser amparada por eles na minha velhice; era a forma de dizer que gostaria que eu fosse cuidada por alguém quando ela já não estivesse mais aqui.

Após sete anos de casada engravidei do meu primeiro filho. E ao encerrar minha licença maternidade, resolvi retornar ao trabalho. Mamãe passou a cuidar do meu primogênito, e como cuidava! Sua dedicação ao neto me dava à tranquilidade necessária para prosseguir com minha atividade profissional e assim continuar auxiliando-a em suas necessidades.

Aos cinco anos de idade, meu filho foi diagnosticado com uma alteração importante na articulação temporomandibular que estaria comprometendo seu desenvolvimento e fala. Decidi, então, me afastar do trabalho para me dedicar ao tratamento médico do meu pequeno.

Sem o compromisso diário do trabalho, resolvi retomar meus estudos, um projeto até então adiado. Iniciei o Bacharelado em Serviço Social, uma opção pensada com o objetivo de cuidar das pessoas; como minha família e eu fomos cuidados em momentos tão delicados de nossas vidas.

Quando ainda cursava a graduação, engravidei do segundo filho; novamente, mamãe veio me socorrer, passou praticamente a morar em casa para me auxiliar

com as crianças e com as atividades domésticas. Ela foi “minha mão direita e esquerda”, sem o seu cuidado, não teria conseguido levar meus projetos adiante.

Apesar de, aparentemente, gozar de boa saúde, mantinha acompanhamento regular com o cardiologista desde a angioplastia. Tudo ia bem, até nos revelar que seu cardiologista decidira submetê-la a uma nova cirurgia. Passei a acompanhá-la nas consultas e, para minha surpresa, o médico revelou que há anos mamãe já deveria ter feito o procedimento e agora já não poderia mais adiar; o que fizera por anos em favor do cuidado aos filhos. O cardiologista marcou a cirurgia para segunda quinzena de julho de 2010, data que coincidia com minha formatura. Mamãe solicitou ao médico o adiamento da cirurgia por alguns dias para que pudesse ir a minha formatura; o médico respeitou a vontade da mamãe, entendendo que o momento era único e muito importante para ela, e que o adiamento por 15 dias não iria colocar a sua saúde em risco.

Mamãe foi a minha formatura, era a mãe mais orgulhosa que se poderia notar. Talvez nunca tivesse imaginado que seus esforços resultariam em tão grande conquista, e ela estava lá para comemorar. *“Minha mãe, minha amiga, minha grande companheira e meu grande referencial de “Cuidado”. Seu amor, fé, esperança, alegria e coragem nos foram entregues como importante legado que levarei comigo por toda a minha existência”*, mamãe na figura 1.

Figura 1-Último registro em foto da minha mãe em vida no Baile de Formatura do Curso de Serviço Social da Universidade Guarulhos (UNG), Julho de 2010.



Fonte: Arquivo pessoal

Passados quinze dias da formatura, mamãe entrou para a cirurgia. O procedimento não correspondeu às expectativas dos médicos, ela apresentou um quadro de Coagulopatia e faleceu após um mês da minha formatura, no ano em que, cronologicamente, entrou para a “velhice”. Despedia-me, então, da minha melhor amiga, parceira, incentivadora e cuidadora.

Ainda na dor do meu luto, fui convocada pela Prefeitura de Guarulhos para assumir o cargo de Atendente do Sistema Único de Saúde (SUS) e, em 2011, após a realização de um novo concurso público, assumi o cargo de Assistente Social no Centro de Referência à Saúde do Idoso (CERESI).

No CERESI, passei a realizar atendimentos aos pacientes e familiares do ambulatório e do Atendimento Domiciliar, acompanhando as rotinas das famílias e as demandas que careciam de intervenção do Serviço Social, aos poucos fui me apropriando dos desafios do cuidado dos familiares cuidadores aos idosos com dependência de cuidados diários.

Não demorou muito para que percebesse a sobrecarga dos cuidadores e do adoecimento frequente entre eles.

Uma situação em especial causou-me profundo impacto, tratava-se de uma filha cuidadora, viúva, que há anos se ocupava dos cuidados da mãe com Doença de Alzheimer e do filho com deficiência, ela ainda acumulava a responsabilidade de cuidar dos netos enquanto a filha, divorciada, trabalhava para auxiliar nas despesas domésticas.

Recordo-me que em uma das visitas que realizamos na residência da cuidadora, a mesma solicitou à médica geriatra que examinasse um nódulo que havia surgido há alguns meses em seu seio e que devido sua ocupação nas tarefas pertinentes ao cuidado, não havia conseguido ir ao médico para ser examinada até aquele momento.

Após o exame físico, a geriatra orientou a cuidadora a procurar um especialista com urgência, por suspeitar que a doença era grave e já se encontrava em estágio avançado. A equipe reforçou o encaminhamento, alertando a cuidadora que naquele momento ela deveria priorizar os cuidados a sua saúde e reivindicar

ajuda de outros familiares para revezar com ela a rotina dos cuidados a seus familiares.

A cuidadora solicitou ajuda dos familiares e iniciou o tratamento médico, mas a doença já estava em estágio avançado, tratava-se de um câncer de mama que havia comprometido outros órgãos. Não havia muito a ser feito, a procura pelo tratamento foi tardia e em poucos meses após iniciar o tratamento, está senhora veio a óbito. Os familiares que estavam sob seus cuidados passaram a serem cuidados pela sua filha que diante da situação não teve outra saída a não ser pedir o desligamento do seu trabalho para se dedicar às tarefas que antes eram exercidas pela sua mãe.

Sob o impacto desta experiência, me propus a olhar com mais atenção os cuidadores e a condição em que eles exerciam o cuidado, minha indignação com a morte da cuidadora me fez ampliar o olhar para estes familiares cuidadores de idosos fragilizados e dependentes que estavam sendo assistidos no CERESI e a partir deste olhar foi possível identificar que esta dinâmica do Cuidado se repetia em diversas famílias que assistíamos. Condições variadas que comprometiam a saúde física, mental e emocional do familiar cuidador e que é alvo de diferentes estudos que se propõem a discutir o assunto.

Iniciando o Caminho

Diante da realidade que me foi exposta, parti a procura de informações que pudessem me instrumentalizar para intervenção na dinâmica do cuidado familiar e no fortalecimento dos cuidadores, tendo em vista seu bem-estar físico, emocional e social. Uma das estratégias pensadas foi à implantação do “Grupo de Apoio aos Cuidadores” com início das atividades em Fevereiro de 2013 e que permanece ativo até os dias atuais. Os desafios dessa trajetória trouxeram ainda a necessidade pela busca de conhecimentos específicos não só capazes de suprimir minhas angústias, mas de contribuir com possíveis estratégias de intervenção junto aos cuidadores e seus familiares. Foi assim que me aproximei do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), que apresenta em seu programa uma proposta de intervenção social

necessária para iluminar minha prática profissional no desafio da intervenção social com familiares cuidadores de idosos que apresentam dependência para as atividades de vida diária.

Este fato é pertinente nos dias atuais frente às mudanças no perfil etário da população que apresenta um número crescente de idosos, sobretudo os idosos longevos (acima de 80 anos).

Este fenômeno caracterizado pelo aumento expressivo do segmento idoso se deu de forma distinta nos países em desenvolvimento; enquanto os países ricos envelheceram tendo suas condições econômicas e sociais favoráveis, os países em desenvolvimento, entre eles o Brasil, não haviam superados seus maiores desafios sociais, as desigualdades sociais e a instabilidade econômica se opuseram ao desenvolvimento do país e comprometeram a qualidade de vida dos seus habitantes e do seu processo de envelhecimento. Em consonância Camarano e Pasinato afirmam:

Nos países desenvolvidos, o envelhecimento populacional ocorreu em um cenário socioeconômico favorável, o que permitiu a expansão dos seus sistemas de proteção social. Nos países em desenvolvimento e, especificamente, no caso brasileiro, o acelerado processo de envelhecimento está ocorrendo em meio a uma conjuntura recessiva e a uma crise fiscal que dificultam a expansão do sistema de proteção social para todos os grupos etários e, em particular, para os idosos (CAMARANO E PASINATO, 2004, p.253).

Este cenário se reflete na qualidade de vida da população com importantes desdobramentos na velhice. Pesquisas sugerem que o aumento dos anos nem sempre corresponde a uma longevidade saudável. Muitas pessoas no seu curso de vida apresentam perdas da capacidade funcional em consequência de fragilidades físicas, sociais, emocionais e ou cognitivas e passam a depender de cuidados contínuos dos profissionais de saúde e, sobretudo, dos seus familiares.

No início dos anos 2000, Karsch (2003) já apontava para a questão da transição demográfica e epidemiológica no Brasil que apresentava um quadro crescente de idosos dependentes de cuidados; passada mais de uma década, este fenômeno continua desafiando as políticas sociais e as famílias que atualmente são a principal instituição de cuidados ao idoso com dependência. O cuidado ao idoso

dependente, demanda do cuidador disponibilidade de tempo e conhecimento para suprir as necessidades de higiene, alimentação, locomoção, uso de medicações entre outras atividades básicas e instrumentais de vida diária.

Para isto, a Política Nacional do Idoso (1994) determina a primazia do cuidado no âmbito familiar, mas não garante à família do idoso o preparo e condições necessárias para atender o seu familiar dependente e, desta forma, o Cuidado passa a fazer parte da rotina do familiar cuidador sem que este o tenha planejado; na maioria das vezes a nomeação do cuidador se dá em consequência de uma relação que se estabelece no cotidiano por meio também de uma representação simbólica. Nesta dissertação a proposta é pensar o Cuidado a partir de uma breve contextualização histórica, procurando compreender o sentido do Cuidado e seu exercício ao longo dos anos.

O Guia Prático dos Cuidados (BRASIL, 2008, p. 7), define o Cuidado como uma ação que compreende atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho e encargo de responsabilidade, entretanto, não considera as condições sociais em que este cuidado está posto.

O aumento da demanda por cuidados propiciou um novo e promissor mercado de trabalho, entre eles, as Instituições de Longa Permanência, Centros-dia, Cuidadores Formais, Centros de Convivência, etc., no entanto, muitas destas famílias apresentam recursos financeiros escassos, que as impossibilita de contratar estes serviços.

A Política Nacional do Idoso (1994) convoca as diversas pastas para prover recursos públicos de cuidado ao idoso, não obstante, as iniciativas são insuficientes e por vezes, inadequadas aos idosos com dependência. Deste modo, Faleiros (2007, p.54) afirma que “recai sobre a família o cuidado dos idosos dependentes, embora a legislação preveja várias alternativas de serviços”.

Atualmente o cenário da política social apresenta discreta evolução com a implantação de serviços de acolhimento e assistência aos idosos com dependência de cuidados, mas ainda assim, a família tem sido a principal responsável pela garantia do cuidado integral e a assistência prestada predominantemente por um

único familiar, do sexo feminino, sem remuneração, com precário apoio dos outros familiares e da rede de suporte social.

A prática do cuidado está ligada ao verbo cuidar; no dicionário Aurélio significa: imaginar, supor, pensar, meditar, ter cuidado em, tratar de interessar-se por, trabalhar, julgar-se, ter-se por tratar-se; podemos entender que cuidar é uma tarefa complexa, com motivações distintas, que exige do cuidador preparo, disposição, atenção integral, desgaste físico, envolvimento emocional e renúncia de seus interesses pessoais em benefício do cuidado ao idoso com dependência, neste caso, é provável que o cuidador se depare com a sobrecarga do cuidado, e até mesmo seu adoecimento, comprometendo assim, a qualidade do cuidado.

Este cenário tornou-se presente no meu cotidiano de trabalho como Assistente Social atuando com os familiares cuidadores de idosos assistidos no CERESI. As vivências diárias com os familiares cuidadores fizeram-me atentar para suas angústias e processos de adoecimento, ao mesmo tempo em que possibilitou o encontro com outros cuidadores que surpreenderam ao se mostravam totalmente adaptados aos cuidados, mantendo-se saudáveis e eficientes no seu desempenho.

Esta dualidade inspirou-me a refletir sobre o cuidado ao idoso com dependência e suas implicações na vida do cuidador. Para isto, estratégias de atendimento e apoio aos familiares cuidadores foram pensadas com a finalidade de proporcionar ambiente favorável para o acolhimento de suas inquietações e dificuldades, assim implantamos o primeiro Grupo de Apoio aos Cuidadores em fevereiro de 2012.

As participantes responderam ao objetivo inicialmente proposto e o Grupo de Apoio tornou-se um ambiente socializador para as cuidadoras que até então se encontravam solitárias na tarefa do cuidado e contribui para melhoria das suas qualidades de vida. Algumas cuidadoras revelaram iniciativas positivas e de superação diante dos seus desafios, fui impelida a identificar os recursos por elas utilizados que as diferenciavam das demais e que as fortaleciam para o Cuidado.

Diante deste desafio, me propus a coletar as histórias das cuidadoras que se destacavam no Grupo de Apoio e realizar concomitantemente o levantamento bibliográfico que dará suporte teórico a pesquisa.

No trajeto do levantamento bibliográfico, me deparei com a produção de diversos artigos relacionados ao cuidado médico e institucional, sendo considerável o acervo produzido por e para os profissionais da enfermagem. Outros artigos encontrados discorriam sobre o stress do cuidador e seu adoecimento, mas a resposta a minha busca em conhecer o sentido do Cuidado e assim compreendê-lo, surgiu ao assistir a reprise de uma entrevista do historiador Peter Burke, no programa “Café Filosófico” exibido em 29 de abril de 2014. Nessa entrevista Burke pondera as transformações históricas que permearam o Cuidado Humano. Trazemos elementos dessa entrevista mais adiante, como exemplo do interesse variado sobre o tema.

O presente trabalho tem como objetivo refletir sobre as Possibilidades no Cuidar por meio de reflexões teóricas e das narrativas das histórias de vida das familiares cuidadoras assistidas pelo Grupo de Apoio ao Cuidador do CERESI que apresentam relações favoráveis em sua trajetória do cuidar. Nossa reflexão se estendeu para a compreensão do Cuidado em uma breve incursão histórica.

Justifica-se, igualmente, pela relevância social desta temática, chamando para a descoberta de novos conhecimentos que permitam revelar os recursos reivindicados pelos familiares cuidadores no cotidiano do cuidado ao idoso com dependência são os agentes motivadores desta pesquisa. Para isso, faz-se necessário uma aplicabilidade de metodologia adequada de acordo com os objetivos desta pesquisa.

Optou-se pela metodologia qualitativa com técnica de entrevista aberta para recolher narrativas de vida, registrar e valorizar as histórias individuais das cuidadoras com ênfase no cuidado; entrevista estruturada para responder as condições socioeconômicas das cuidadoras; a pesquisa bibliográfica para buscar através de referenciais teóricos, a compreensão do Cuidado foi outro ponto importante para a realização desta dissertação.

A escolha da técnica de entrevista encontra apoio em Minayo, 2010 que destaca:

[...] é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo [...] (MINAYO, 2010, p. 261).

As entrevistas das cuidadoras serão realizadas individualmente no Centro de Referência à Saúde do Idoso no município de Guarulhos, usando o questionário aberto e semiestruturado.

Essa dissertação compõe-se de seis capítulos. No primeiro capítulo, tratou-se de abordar os aspectos metodológicos que embasaram este estudo. No segundo capítulo procurou-se refletir os aspectos e significados do Cuidado. No terceiro capítulo, tratou-se de definir Envelhecimento, Incapacidade Funcional e Dependência. No quarto capítulo abordaram-se os desafios da família no cuidado ao idoso dependente. No quinto capítulo, trouxemos as Narrativas das Cuidadoras de Idosos do CERESI. No sexto capítulo, abordaram-se os resultados e a discussão desta pesquisa. E por último, apresentam-se as principais conclusões e considerações finais alcançadas nesta pesquisa.

CAPÍTULO I - ASPECTOS METODOLÓGICOS

O presente capítulo irá descrever o caminho percorrido pela pesquisadora para a sistematização da pesquisa com os familiares cuidadores do CERESI.

No primeiro momento tratou-se de apresentar o CERESI, local a qual realizou-se a pesquisa. Na sequência delinear-se-á o Grupo de Apoio aos Cuidadores em que as cuidadoras que participam da pesquisa estão inseridas e, em seguida, apresentar-se-á a opção metodológica tomada para a pesquisa e seus respectivos procedimentos.

1.1 O Campo de Pesquisa: CERESI

O CERESI (Centro de Referência à Saúde do Idoso) é um serviço de atenção à saúde de média complexidade destinada a acolher idosos munícipes em situação de fragilidade ou em processo de fragilização da saúde. É um serviço ofertado pelo SUS e está vinculado à Secretária Municipal de Saúde do Município de Guarulhos, localizado município da Região Metropolitana de São Paulo, no estado de São Paulo.

A implantação do CERESI ocorreu em março de 1997, na ocasião surgiu como um serviço pioneiro no SUS em atendimento aos idosos fragilizados ou em processo de fragilização na atenção secundária. O trabalho idealizado por um grupo de geriatras e profissionais ligados ao Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo (HSPM), entre eles o Dr. Matheus Papaléo Netto (1928-2016), um dos precursores da geriatria e da gerontologia no Brasil, e professor livre docente de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Inicialmente as atividades do CERESI estiveram direcionadas aos idosos que se encontravam acamados ou restritos ao lar na modalidade de Atendimento Domiciliar, realizado em toda extensão territorial do município (OHARA *et al.*, 2013, p.109).

Posteriormente o atendimento da equipe multidisciplinar foi ampliado para o nível ambulatorial, acolhendo idosos do município de Guarulhos sem restrições.

Passados alguns anos com a mudança do cenário político, a equipe foi decomposta e deixou de ser uma unidade de saúde para compor as especialidades do CEMEG (Centro de Especialidades Médicas), reconquistando sua inscrição no CNES (Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde) e sua instalação própria em 10 de dezembro de 2012, conforme ilustrado a seguir na figura 2.

Figura 2- Sede do CERESI em Guarulhos região metropolitana de São Paulo



Fonte: Arquivos pessoais do CERESI, foto de Fabio Nunes Texeira.

O CERESI é totalmente subsidiado pelo poder público e em suas instalações são ofertados atendimentos diários de segunda a sexta-feira, das 07h00min às 19h00min, sua sede fica localizada na Rua: Dona Antônia, 965- Vila das Palmeiras- CEP 07021-000- Guarulhos, São Paulo. Oferecendo diversas atividades socioculturais e de saúde, atendendo aproximadamente 2.000 pacientes idosos fragilizados em nível ambulatorial e aproximadamente 130 pacientes idosos fragilizados acamados ou restritos ao lar¹.

Enquanto único Centro de Referência à Saúde do Idoso no município, o CERESI atualmente acolhe a demanda de atendimento ambulatorial de idosos munícipes das quatro regiões de saúde do município. Os idosos são referenciados pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e pelas Unidades de Saúde da Família

¹ Informações obtidas no site da Prefeitura do Município de Guarulhos, disponível em: <http://www.guarulhos.sp.gov.br/pagina/ceresi>

(USF) em atendimento de referência e contra- referência,

Com a diminuição do número de geriatras, o aumento da expectativa de vida e conseqüentemente do seguimento idoso no município, O CERESI limitou-se ao atendimento domiciliar aos idosos acamados ou restritos ao lar nos domicílios localizados em torno da região centro de Guarulhos, sendo as demais regiões cobertas por meio de matriciamentos com as unidades de saúde.

A missão do CERESI é prestar atendimento qualificado e humanizado ao idoso frágil ou em processo de fragilização garantindo a atenção integral à sua saúde, bem como orientação e apoio aos seus cuidadores e familiares, por meio de diversas ações que visem a promoção à saúde, prevenção, assistência e reabilitação em nível secundário de complexidade, propiciando-lhe melhora na qualidade de vida, e também o mantendo mais autônomo e independente possível, em seu próprio meio, a fim de evitar sua hospitalização e/ou institucionalização. Desta forma, os atendimentos aos idosos, em ambulatório ou domicílio, são realizados por equipe multidisciplinar e interdisciplinar, atualmente composta por 3 Geriatras, 1 Clínico Geral, 3 Enfermeiras, 4 Auxiliares de Enfermagem, 1 Educador Físico, 2 1 Psicólogas, Fonoaudióloga, 2 Fisioterapeutas, 2 Assistentes Sociais, 2 Nutricionistas, 1 Odontogeriatra. Além disso, compõe a equipe 4 Atendentes SUS, 1 Administrativo, 2 Motoristas e 1 Gerente².

A equipe multidisciplinar e interdisciplinar realiza diariamente atendimentos domiciliares e ambulatoriais. No ambulatório os atendimentos são individuais e ou em grupos (Grupos de Atividade Física, Coral, Nutrição, Fisioterapia, Dança Sênior, Psicoterapia, Grupo de Memória, Apoio ao Cuidador, Reabilitação Auditiva, Pintura, Artesanato, Atividade Cultural), promove campanhas de promoção à saúde nos equipamentos de atendimento ao idoso, confraternizações, passeios com os idosos, Curso para Capacitação de Cuidadores e Familiares de Idosos, encontros matriciais com profissionais das unidades de saúde do município para trocas de saberes gerontológico, encontros temáticos para rede de atenção e proteção aos

² Informações obtidas do artigo de PEREIRA. R, L, publicado em set/2016 no Portal do Envelhecimento, disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/politica/item/4177-ceresi-do-ambulat%C3%B3rio-ao-atendimento-domiciliar-em-guarulhos>

idosos do município com o objetivo de capacitar e ampliar o conhecimento de temas relacionados ao processo de envelhecimento³, conforme ilustrado nas figuras 3 e 4.

Figura 3- Idosa do CERESI, realizando atendimento em Reabilitação Física



Fonte: [http://www.guarulhosemrede.com.br /
espaco-para-reabilitacao-fisica-de-idosos/](http://www.guarulhosemrede.com.br/espaco-para-reabilitacao-fisica-de-idosos/), Foto de Jair Malavazi/PMG.

Os profissionais do CERESI recebem capacitações no campo da Geriatria/Gerontologia por meio de especialização, congressos, conferências, fóruns, simpósios no campo da gerontologia e reuniões de equipe que ocorre semanalmente.

³ Informações obtidas do artigo de PEREIRA. R, L, publicado em set/2016 no Portal do Envelhecimento, disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/politica/item/4177-ceresi-do-ambulat%C3%B3rio-ao-atendimento-domiciliar-em-guarulhos>

Figura 4- Coral CERESI na Abertura da 18ª Semana Municipal do Idoso de Guarulhos



Fonte: Arquivos pessoais do CERESI, Foto de William Benicio/PMG.

O Símbolo do CERESI, foi criado por dois idosos que participaram de um concurso entre os pacientes com o objetivo de dar a eles protagonismo e identidade, é representado pela imagem de um casal de idosos acolhidos em uma casa denominada CERESI, o objetivo destes idosos na imagem é passar a ideia do CERESI como sendo um lugar que eles consideram seu segundo lar, lugar onde são acolhidos, se sentem parte e felizes, conforme ilustrado na figura 5.

Figura 5- Símbolo do CERESI



Fonte: <http://www.quarulhos.sp.gov.br/pagina/ceresi>

Como instituição que fomenta a Saúde do idoso no seu sentido mais amplo, o CERESI atua com seus representantes no Conselho Municipal de Direitos da Pessoa Idosa, Fórum Municipal do Idoso, Conferências do Idoso, Conferências da Secretária de Saúde, Conferências da Secretaria de Assistência Social e Semana Municipal da Pessoa Idosa.

Desse modo, o CERESI compõe a rede municipal de assistência à saúde do idoso e contribui na construção da Rede de Proteção e defesa dos Direitos do Idoso no Município de Guarulhos, região metropolitana de São Paulo⁴.

1.2 O grupo de Apoio ao Cuidador

O Grupo de Apoio ao Cuidador surgiu a partir da observação e intervenção do Serviço Social às demandas apresentadas pelos cuidadores dos idosos dependentes atendidos pelo CERESI durante as visitas domiciliares e ou em atendimentos ambulatoriais e em grupos terapêuticos.

O cenário percebido nas visitas domiciliares e nos atendimentos realizados no CERESI revelou o cuidado em sua grande maioria sendo executado por um familiar do sexo feminino, sem remuneração, ausente de suporte familiar e privado de participação social e de cuidados à própria saúde.

Estes cuidadores frequentemente apresentam queixas de adoecimento, isolamento social, afastamento de familiares do convívio com o idoso e recusa dos mesmos em auxiliá-los nos cuidados ao idoso impossibilitando o mesmo ao acesso a atividades que lhe proporcione bem-estar e assim possa recuperar as energias investidas na tarefa de cuidar.

Não obstante a ausência de suporte familiar, a escassez de Políticas Públicas de cuidado ao idoso dependente resulta em entraves que dificultam o exercício do cuidado por seus familiares. Para Lopes (2005), “a melhoria e a ampliação dos serviços voltados a este seguimento visam um lugar na sociedade com mais digni-

⁴ Informações obtidas do artigo de PEREIRA. R, L, publicado em set/2016 no Portal do Envelhecimento, disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/politica/item/4177-ceresi-do-ambulat%C3%B3rio-ao-atendimento-domiciliar-em-guarulhos>

dade e menos sofrimento para o idoso”; e igualmente para o cuidador.

Outro desafio enfrentado pelos cuidadores se refere à ausência de recursos financeiros destinados à sua subsistência. Para se dedicar ao cuidado, o cuidador rompe com vínculos empregatícios e passa a ser sustentado pelos recursos do idoso. O recurso destinado ao idoso, muitas vezes é insuficiente para amparar o idoso e o cuidador, diante disto, não é raro encontrarmos cuidadores em situação de vulnerabilidade social, sobretudo com o encerramento imediato do benefício do idoso em caso de óbito em que o cuidador não seja seu cônjuge.

Não bastassem tais infortúnios, o serviço social foi confrontado diversas vezes com o óbito de cuidadores antes mesmo do idoso objeto do seu cuidado, restando a este idoso ser acolhido por instituições de longa permanência ou por outros familiares, entre eles, os que já apresentavam vínculos rompidos ou fragilizados.

Neste sentido, buscaram-se estratégias de atendimento aos cuidadores, tendo como finalidade proporcionar um ambiente favorável que possibilitasse a estes, expor suas dificuldades, ansiedades e inquietações.

Em fevereiro de 2012, iniciamos as atividades com o Grupo de Apoio ao Cuidador do CERESI, tendo como objetivo o acolhimento das cuidadoras em suas demandas e ampliar o olhar da equipe multiprofissional para o atendimento a este sujeito intermediário das nossas intervenções junto ao idoso.

O desafio posto para iniciar o grupo encontrava entraves na dificuldade deste cuidador em se ausentar da assistência ao idoso, sendo necessário o Serviço Social de o CERESI realizar intervenções com os familiares a fim de que estes substituíssem o cuidador no período de sua ausência.

Inicialmente o Grupo de Apoio ao Cuidador foi assistido por uma Assistente Social, uma Geriatria e uma Capelã⁵, mais tarde com a saída da Geriatria, uma

⁵ O papel da capelã é cuidar e zelar da sociedade, contribuindo para a saúde espiritual e emocional do ser humano.

Psicóloga veio compor o grupo. Neste mesmo ano, um segundo grupo foi formado por outra Assistente Social, uma Fisioterapeuta e uma Psicóloga.

O primeiro grupo permanece ativo até os dias de hoje, o segundo grupo esteve ativo por dois anos, porém suspenso por baixa adesão e deverá ser retomado quando houver a demanda. Em fevereiro deste ano iniciamos o terceiro grupo e recentemente o Educador Físico e a Fisioterapeuta iniciou o Grupo “Cuidando De Quem Cuida” com a finalidade de propiciar momentos de lazer e relaxamento aos cuidadores.

Neste período, as reuniões do grupo foram semanais com dinâmicas para sociabilização, roda de conversa acerca das dificuldades apresentadas por elas, abordagem de temas referente à saúde do cuidador, espiritualidade, direitos sociais e ainda confecção de artesanatos, distribuição de literaturas e comemoração de datas significativas (aniversário das cuidadoras, dia das mães, natal). Novas práticas foram incentivadas nas reuniões do grupo como o autocuidado, fortalecimento de vínculos e geração de renda.

Algumas cuidadoras que apresentaram alto grau de vulnerabilidade social, distúrbios emocionais e problemas relacionados a sua saúde física, foram encaminhadas para o atendimento individual com psicóloga e assistente social, sendo direcionadas para tratamento médico, terapêutico e ou assistencial e passaram a ser acompanhadas regularmente pela equipe e pelo grupo de apoio ao cuidador.

A experiência com o grupo de apoio ao cuidador correspondeu aos objetivos inicialmente propostos e tornou-se um ambiente socializador para as cuidadoras que até então se encontravam solitárias no cuidado.

As cuidadoras desenvolveram autocuidado, espiritualidade, autoestima e um forte vínculo de amizade que se estendeu para além do CERESI. Tornaram-se amigas de confidências, estabeleceram contatos contínuos e solidariedade entre elas em suas dificuldades, conquistas e perdas.

Do início do grupo até os dias de hoje, alguns idosos foram a óbito, o grupo apresentou cumplicidade, indo aos sepultamentos e acolhendo as cuidadoras enlutadas.

Em meio à cuidadoras que frequentam o grupo encontramos as que se destacaram com práticas positivas e de superação diante dos seus desafios, tornando-se referência para outras cuidadoras. Outras nos surpreenderam com a capacidade de adaptação ao cuidado, fato que despertou a observação da assistente social e que a influenciou na busca por conhecimentos dos aspectos que favorecem esta outra possibilidade de cuidar com vista na prevenção do adoecimento do cuidador.

1.3 A Metodologia do Estudo

O estudo partiu de uma abordagem qualitativa de caráter exploratório, visto que tal metodologia é apropriada para apreender a realidade vivenciada pelos cuidadores familiares em sua trajetória de cuidado. Quanto a esta abordagem apoiou-se em Minayo que diz:

A pesquisa qualitativa visa compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a: (a) valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais (MINAYO 2006; p.23).

Sendo a “fala” um dos instrumentos do método qualitativo, para a coleta de dados desta pesquisa foram utilizadas entrevistas na modalidade semiestruturada na perspectiva humano-social, que combinam perguntas abertas e fechadas, o qual deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. Em consonância, afirma Minayo (2007), trata-se de “uma conversa a dois [...] destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas pertinentes com vistas a este objetivo”.

Para a coleta de dados primários e secundários, utilizaram-se roteiros de entrevistas abertas que segundo Minayo (2015) “o informante é convidado a falar livremente sobre um tema e as perguntas do investigador, quando feitas, busca dar mais profundidade as reflexões”.

Da entrevista, podemos obter dados que acenam para realidade vivenciada tão somente pelo indivíduo e diante disto compreender os fenômenos que se revelam em sua prática.

O relato das entrevistas versou sobre os diversos aspectos que contribuíram para a superação dos desafios e dificuldades destas cuidadoras no exercício do cuidado. Para isto, coletou-se história de vida das cuidadoras com foco no cuidado ao seu familiar idoso dependente e os aspectos sociais e subjetivos que lhes foram favoráveis para o seu fortalecimento enquanto cuidadoras.

Neste estudo, o conceito de dependência funcional a ser considerado provém da definição adotada pelo Ministério da Previdência Social no Brasil que considera “dependente aquela pessoa que, devido a uma doença ou deficiência física, psicológica ou mental, demanda ajuda para realizar atividades recorrentes da vida diária por um período de pelo menos seis meses” (BRASIL, 2008).

As entrevistas, foram realizadas individualmente com 6 (seis) cuidadoras que frequentam o Grupo de Apoio ao Cuidador do CERESI e que assistem seu familiar idoso com dependência funcional. Os idosos que recebem os cuidados das entrevistadas são pacientes em tratamento multidisciplinar no domicílio ou em ambulatório do CERESI. As entrevistas foram realizadas de forma individual e presencial, nas instalações do CERESI.

A coleta de dados da presente pesquisa foi iniciada após a autorização da Comissão Interna de Ética, com aprovação pela Comissão de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo de acordo com a resolução 196/96.

Após o aceite dos voluntários em participar da presente pesquisa, foi lido de forma presencial o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**Apêndice A**) pela pesquisadora responsável aos participantes. Foram esclarecidas possíveis

dúvidas e, em seguida, aos que concordaram em participar dessa pesquisa, foi solicitado que assinassem o TCLE, sendo uma via entregue ao participante e outra anexada a sua pasta cadastral.

O método utilizado foi às entrevistas narrativas semiestruturada baseada em um roteiro e um questionário aberto elaborado pela própria pesquisadora (**Apêndice B**), que é composto por questões abertas e fechadas relacionadas aos seguintes dados socioculturais: etnia, profissão, estado civil, nacionalidade, religião, nível educacional e socioeconômico e outras questões pretendem entender a concepção do cuidado.

Quanto ao caminho percorrido para a construção desta pesquisa, foi utilizado o aporte de cunho bibliográfico para a análise e apreensão das fontes primárias (entrevistas), ou seja, textos de autores em questão e suas considerações sobre o processo do cuidado.

CAPÍTULO II- REFLETINDO SOBRE O CUIDADO

Desde a minha infância, trago um apreço pela história que me fora despertado ao frequentar regularmente a sala de leitura no ensino primário. Passava horas apreciando histórias que pareciam transportar-me para outro lugar, um mundo da fantasia e que ao mesmo tempo, atribuía sentido a realidade a que pertencia. Entretanto, no ensino fundamental, quando a disciplina de história passou a fazer parte da grade curricular, sobreveio meu desapontamento, a didática com que a disciplina de história me foi apresentada me furtou todo o interesse, passei a ver a história como uma disciplina cansativa e sem interesse. Felizmente ao ingressar na universidade, reencontrei o prazer pela disciplina através de uma abordagem ampla que enfatiza as origens e as transformações que se estabelecem ao longo do tempo e que dão elementos para identificar e significar o comportamento de uma sociedade.

Este caminho procurou-se percorrer para conhecer a etimologia da palavra “Cuidado” e compreender as suas diferentes formas de manifestação em diversas culturas em um dado momento histórico e assim desmistificar a prática do Cuidado no cotidiano dos familiares cuidadores.

2.1 Desmistificando o “Cuidado”

A origem da palavra Cuidado nas línguas latinas vem do latim “*Cogitare*” e pode ser entendida como atitude de desvelo à pessoa ou objeto a quem ou a qual se estima, sentimento de preocupação, ou inquietação.

No início deste capítulo vimos que as definições de cuidado mudam não só no tempo e no espaço, mas num mesmo momento. No Guia Prático do Cuidador, cuidado é ação, implica em atenção e cautela, dedicação entre outros. Na visão do Teólogo Boff, cuidado não é só um ato, “mas um modo de ser”.

Por sua vez, no léxico nacional, cuidado é uma prática ligada ao verbo cuidar, um ato de servir; que tem uma série grande de significados possíveis. Estas definições que mais se aproximam do Cuidar deliberado pelo Guia Prático do

Cuidador (BRASIL, 2008, p.7), “Cuidar é um ato de servir, de oferecer ao outro em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas”.

Para o historiador, cuidado muda segundo o tempo e o contexto sociocultural, portanto são muitas as definições no correr da história do ocidente. Assim ele fala da Misericórdia que é a apropriação religiosa do cuidado na idade média.

As múltiplas formas e entendimentos de cuidado que encontramos na história e também nos guias, nos desafiam a ampliar o olhar para o Cuidado e as relações que o permeiam. Todo ser humano já foi cuidado em um determinado momento de sua existência e provavelmente se transformará em seu agente em alguma ocasião.

Numa perspectiva ampla, o cuidado é parte da vida em geral. Entre os humanos a dependência de recém-nascidos e infantes exige a cooperação de gerações mais velhas.

No cristianismo, a primeira tarefa divina delegada ao homem foi a incumbência de cuidar da terra, contudo mesmo cuidado sendo considerado uma das práticas mais antigas da humanidade, pouco se escreve sobre a sua história. A guisa de ilustração vamos citar alguns depoimentos e reflexões.

Para compreender o Cuidado no contexto histórico, nos apropriamos de alguns trechos de uma rica entrevista concedida pelo historiador Peter Burke ao Programa Café Filosófico em 02 de agosto de 2016. Esta foi importante contribuição ao demarcar as mudanças no ato de cuidar no contexto das sociedades ocidentais, desde a Idade Média até os dias atuais. Esses relatos serão apresentados nesta reflexão em alguns tópicos relevantes que foram abordados por ele ao se referir à história do cuidado, ao mesmo tempo em que lançaremos mão de outras contribuições bibliográficas que embasarão este estudo.

2.2 A visão de um Historiador sobre o Cuidado e Alguns Contrapontos

Burke inicia com uma pergunta que parece óbvia demais para ser respondida: O que exatamente é o Cuidado? Apesar de ser uma palavra comum, ele

reconhece que o termo na verdade é muito vago e se torna cada vez mais vago com o passar do tempo. Para Boff (2005), Teólogo, cuidar é mais que um ato; é uma atitude que abrange mais que um momento de atenção, de ocupação, preocupação, de responsabilização, representa o envolvimento afetivo com o outro.

Segundo Burke, o valor da abordagem histórica do surgimento do cuidado está em tomarmos consciência dos meios alternativos que nos permitem fazer o Cuidado aqui e agora, adverte que é necessário nos conscientizarmos das forças sociais que moldam nosso sistema de cuidados e que tipo de mudança é possível, num determinado lugar e num determinado momento. São estas forças sociais sobre as quais mais adiante iremos refletir por meio dos relatos das familiares cuidadoras, e através destes relatos identificarem os recursos que podem ser reivindicados pelos familiares no cuidado ao seu idoso dependente.

Ao propor uma abordagem que denomina “mais concreta” sobre o Cuidado o historiador discorre sobre quatro tipos de pessoas que historicamente necessitam de “Cuidado”: as crianças, os idosos, os doentes e os pobres e lança a questão: Quem cuida destas pessoas durante séculos? Apesar dos avanços nas sociedades modernas, percebe-se que os grupos vulneráveis se mantêm e ainda hoje necessitam de proteção especial. A Constituição Federal Brasileira (1988) no Art. 229 prioriza a proteção a estes grupos e estabelece: “Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”.

Em resposta ao seu próprio questionamento, Burke lembra que o lugar tradicional do cuidado era na família, mas no mundo cristão o domínio desta prática pertencia a Igreja, especialmente dos indivíduos que não eram acolhidas por suas famílias, diferente de hoje, em que a responsabilidade da acolhida geralmente é atribuída ao Estado. Estudos comprovam que na maioria dos países o ato de cuidar do idoso com dependência é, em sua grande maioria, realizado pelas famílias, cenário já vislumbrado por Karsch (2003), que situa o Estado como um parceiro pontual e com responsabilidades reduzidas, que responsabiliza a família pela maior parcela desse cuidado.

Em sua entrevista, Burke menciona que no ano 1000 até o ano 1500, a prática do cuidado não estava restrito à família, a comunidade de um vilarejo podia tomar conta coletivamente do “idiota” (pessoa sem habilidade profissional) e, nas cidades o lugar da caridade organizada era a paróquia que assumia a gestão desse cuidado. Neste período, o conceito é o de “Misericórdia”, o que também incluiria a piedade e a generosidade. Misericórdia é uma expressão derivada do latim “*misere*” que significa ter compaixão acrescida de “*cordis*”- “coração”. Enfim misericórdia é ter compaixão frente à miséria do outro. As ações de misericórdia se estenderam pelo mundo a partir dos trabalhos de piedade das Irmandades, entre os quais se destacam as Santas Casas. Registros históricos relatam que a primeira Santa Casa de Misericórdia surgiu em Portugal no ano 1498, por iniciativa da rainha Leonor de Lencastre, esposa do monarca Dom João II, e tinha como objetivo primário atender aos enfermos e inválidos; desde então, as Irmandades da Santa Casa se espalharam pela África, Ásia, Europa e Américas, chegando ao Brasil.

Entre os historiadores há contradições quanto à cidade que recebeu a primeira Santa Casa, a cidade de Olinda entre 1539-1545 ou Santos em 1543 (cerca de 40 anos da chegada dos portugueses como colonizadores), chegando a São Paulo de Piratininga em 1599. As Irmandades das Santas Casas de Misericórdia foram criadas em vários municípios brasileiros no segundo Império, com D. Pedro II. No Brasil as Santas Casas atuaram no acolhimento da população carente, enfermos, velhos, crianças, pessoas com hanseníase, inválidos e desvalidos.

Para abrigar os inválidos, abandonados e doentes crônicos a Irmandade também instituiu o Abrigo da Santa Casa em 1885, este abrigo seria futuramente transformado em Hospital Geriátrico e de Convalescentes Dom Pedro II, que hoje atua no Bairro de Jaçanã acolhendo os idosos vulneráveis. Passados alguns anos, em 1904 a Irmandade cria o Hospital do Leprosário no bairro do Jaçanã com o propósito de acolher os hansenianos, em 1932 após uma reforma, o Leprosário passou a ser o Hospital Luiz Gonzaga e tinha como missão institucionalizar paciente em tratamento de Tuberculose. O Hospital Luiz Gonzaga ainda se encontra em atividade na modalidade de Hospital Geral e atende a população da Zona Norte de São Paulo e região através de convênio com o SUS.

A Irmandade da Santa Casa de São Paulo não só contribui com importante papel na história do amparo aos doentes e aos desamparados no Brasil, mas também foi o lugar onde iniciei minha jornada profissional em 1989, e pela primeira vez me encontrava com o Cuidado institucionalizado. Ainda hoje me recordo da presença constante das irmãs nas enfermarias, pronto socorro e ambulatórios e do ambiente religioso que envolvia a instituição. Surpreendia-me com as centenas de pessoas que chegavam das mais diversas regiões do País em busca do cuidado especializado para recuperação da sua saúde, sendo a maioria carentes de condições econômicas para custear seu tratamento ⁶.

Os trabalhos de misericórdia realizados pelas Santas Casas têm origem no período medieval citado por Burke, em que a Igreja recomendava aos fiéis que fizessem o que eles chamavam de os sete trabalhos físicos de misericórdia ou de caridade: alimentar os famintos, dar de beber aos sedentos, dar roupas aos desnudos, visitar os prisioneiros, dar abrigo aos sem-teto, visitar os doentes e enterrar os mortos. Percebesse que nesse período o cuidado se estendia aos mortos e aos vivos, sendo que aos mortos era providenciado um funeral apropriado e orações por suas almas. Para Boff não se trata de trabalho, mas de uma ação que faz parte do humano, vejamos:

Nesse sentido não se trata de pensar e falar sobre o cuidado como objeto independente de nós. Mas de pensar e falar a partir do cuidado como é vivido e se estrutura em nós mesmos. Não temos cuidado. Somos cuidado. Isto significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica* que entra na constituição do ser humano. É um modo de ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos (BOFF, 2005, p.89).

No final da Idade Média, Instituições de cuidado começaram a se multiplicar para suprir a falta de generosidade individual. Entre as instituições da época, Burke cita a Casa das Dádivas, As Fraternidades Religiosas vinculadas às paróquias, Os Monastérios e o Hospital que na época era uma instituição geral para cuidar de pessoas que precisavam de cuidados, os hospitais médicos só vieram surgir no final

⁶ Informações obtidas em : <http://www.santacasasp.org.br/portal/site> e no artigo intitulado “ Santa Casa de Misericórdia de São Paulo Saúde e Assistência se tornam Públicas (1875-1910)”, de autoria Márcia Regina Barros da Silva, publicado na Varia História, Belo Horizonte, v.26, n.44, pp.395-420, jul/ dez,2010.

da idade média.

Desde então, o historiador diz que houve três grandes acontecimentos na história destas instituições de cuidado no mundo ocidental: a Especialização, a Secularização, e a Marketização.

A especialização do cuidado refere-se ao período em que os hospitais começaram a se especializar no cuidado aos doentes, não só no cuidado, mas também na cura, eles se tornaram lugares onde os pacientes podiam melhorar e voltar para suas casas. Havia também o hospital que era destinado a cuidar de crianças abandonadas, estes hospitais são ancestrais dos orfanatos modernos, o “*Ospedale Degli Innocenti*” (Hospital dos Inocentes), construído no século XV, pela Guilda da Seda, é um exemplo deste modelo de instituição. Este tipo de hospital foi construído por haver muitas mães solteiras que não podiam sustentar os filhos, elas levavam os recém-nascidos, costuravam seus nomes num pedaço de papel, e colocavam os bebês na porta giratória do hospital, então o bebê entrava no hospital sem que ninguém visse a mãe, Burke refere-se a estes hospitais como sendo ancestrais dos orfanatos modernos.

A Revista Veja de Junho de 2016, cita as mesmas práticas ocorridas no Brasil no período de 1825 a 1950 com a “Roda dos Expostos” na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, de acordo com a matéria tratava-se de um dispositivo de madeira, com um buraco de 50 centímetros voltado para a calçada da Rua Dr. Cesário Mota Júnior, servia para mães abandonarem seu filho sem que precisassem se identificar.

Segundo Burke, no século XVIII as pessoas começaram a se referir aos doentes mentais como pacientes e finalmente no século XIX ocorre à profissionalização e especialização dos cuidadores. Além dos médicos, agora enfermeiras, psiquiatras e assistentes sociais se especializam no cuidado.

O historiador prossegue dizendo que no Século XV houve a crise da Igreja Católica, a fragmentação da cristandade, e em países protestantes ocorreu à abolição dos mosteiros e a crise social, parcialmente causada por más colheitas e a explosão populacional. Este conjunto de transformações fez aumentar a quantidade de pedintes nas cidades fazendo com que em algumas cidades fossem

implantadas as “casas de trabalho”, onde os pobres eram insuficientemente alimentados e trabalhavam muito; a postura dos governos mudaria de fato, no final do século XIX, com o “Estado de bem-estar-social”, introduzido primeiramente na Inglaterra em novembro de 1942. Quanto ao Estado de Bem-Estar Social, Yazbek esclarece que:

O Estado é obrigado a intervir no processo de reprodução e distribuição da riqueza, para garantir o bem-estar dos cidadãos. Assim sendo, o sistema protetivo de uma sociedade permite aos cidadãos acessar recursos, bens e serviços sociais necessários, sob vários aspectos e dimensões da vida: social, econômico, cultural, político, ambiental entre outros (YAZBEC, 2005, p.80).

Para o historiador, as mudanças requeridas pelo Estado partiram do entendimento de que era necessário aos governos centrais intervirem nas relações sociais do trabalho, visto que, as famílias estavam se desintegrando em razão da urbanização, resultado da industrialização e da teoria econômica.

Burke explica que a hipótese do ócio “falta do que fazer” foi redefinida como desemprego, de modo que o sujeito “ocioso”, que até então era julgado como um criminoso e por isso merecia ser punido, agora passa a ser visto como alguém que necessita de cuidados e assim como os idosos e doentes eles deveriam ser apoiados para obter um novo trabalho, surge então um processo de nacionalização do cuidado caracterizado pelo surgimento de um mercado de compra e venda do cuidado.

Este movimento surge para se afastar da ideia da caridade individual ou de pequenos grupos, passando para as mãos de organizações maiores administradas pelo governo, movimento identificado por ele como de Marketização, nas palavras de Burke.

Com a Marketização, Burke diz que novas profissões como os assistentes sociais e uma legião de “gerentes do cuidado” surgem, e seriam elas que iriam administrar a educação, saúde, seguro desemprego, entre outros. Então ele conclui que a prática do cuidado que costumava ser direto e pessoal, agora se tornava indireto. Há exemplo do que Burke traz, eu encontro na minha profissão essa herança histórica onde o Serviço Social, enquanto profissão operacionalizada pelos

Assistentes Sociais tem sua origem na Europa no seio da Igreja Católica, e está relacionado à evolução das primeiras formas de ajuda. Vejamos o que diz Iamamoto:

Observa-se que diferentemente da caridade tradicional, que se limitava à reprodução da pobreza, a profissão propõe: Uma ação educativa, preventiva e curativa dos problemas sociais através de sua ação junto às famílias trabalhadoras; diferentemente da assistência pública, por desconhecer a singularidade e as particularidades dos indivíduos, o Serviço Social passa a orientar a “individualização da proteção legal”, entendida como assistência educativa adaptada aos problemas individuais; uma ação organizativa entre a população trabalhadora, dentro da militância católica, em oposição aos movimentos operários que não aderiam ao associativismo católico (IAMAMOTO, 2004, pp. 20-21).

Burke lembra que algumas instituições, entretanto, permaneceram ao longo dos anos, como as igrejas que administram hospitais e orfanatos como é o caso do Hospital de Santa Cruz em Winchester que ainda mantém a tradição de dar um pedaço de pão e um pequeno copo de cerveja a quem lhes pedir e as Fraternidades que existem na Itália, a exemplo, da Scuola Grande Di San Marco em Veneza que hoje é um hospital, mas mesmo assim mantém voluntários que ainda fazem “os sete trabalhos físicos de misericórdia”, da forma tradicional e no Brasil finalmente, podem-se identificar alguns costumes tradicionais e instituições que ainda sobreviveram em algumas partes do país.

Na idade média, numa retomada das falas da entrevista, as pessoas alimentavam quem tinha fome diretamente, dando a elas um pedaço de pão, Burke conclui que nos dias de hoje não cuidamos diretamente dos doentes, pagamos impostos que vão para os hospitais e instituições, desta forma o cuidado não deixou de existir, mas é mediado e burocratizado.

Burke conclui e nós concordamos que a história do Cuidado é uma história de tentativas para resolver problemas e, com o passar dos anos, as soluções vão se tornando desatualizadas, sendo necessário buscar novos arranjos sociais.

Diante do contexto histórico apresentado por Burke, podemos compreender que os fatores sociais e econômicos são pressupostos importantes que definem as Possibilidades de Cuidado. Sem dúvida a persistência de representações responde pela manutenção de tradições e o forte sentimento de família e obrigações faz parte

dessas representações. Em pesquisa recente levada na Grande São Paulo a efeito pela Oliveira *et al.*, (2015) ao questionar os entrevistados “Como gostaria de ser cuidado em 2030?” Revelou que 62% dos representantes do grupo dos idosos e 64% dos representantes da Secretaria Municipal da Saúde (SMS), escolheram serem cuidados pela família e por profissionais capacitados.

Assim no Brasil, ainda é muito comum que o cuidado seja realizado no âmbito doméstico, prestado por um familiar, mas a procura por instituições de cuidado tem se intensificado especialmente por familiares de idosos fragilizados; pratica que já é uma realidade nos países europeus, onde se concretizou a terceirização do cuidado.

CAPÍTULO III – ENVELHECIMENTO, INCAPACIDADE FUNCIONAL E DEPENDÊNCIA

3.1 Envelhecimento e Incapacidade Funcional

As transformações sociais e os avanços científicos, especialmente no campo da medicina, são geralmente atribuídos como grandes precursores na conquista da longevidade, não obstante as políticas sociais e econômicas terem contribuído ativamente na configuração deste cenário.

Esta conquista não se limitou aos países desenvolvidos, expandiu-se em ritmo acelerado nos países em desenvolvimento, entre os quais, o Brasil surge com elevado percentual de idosos.

Pesquisa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2015), revelam que a expectativa de vida do brasileiro que em 1940 era de 40,5 anos passou a ser de 75,5 anos e estima que o número de idosos em 2030, atingirá a marca de 41,5 milhões. Este cenário pode se confirmar através dos mais relevantes estudos demográficos que não se divergem quanto ao aumento da expectativa de vida entre os brasileiros. Corroborando com os achados de Camarano; Kanso e Fernandes (2016, p.64), “Em 1980, a população idosa brasileira era constituída por 7,2 milhões de pessoas, o que representava 6,1% do total da população. Em 2010, passou para 20,6 milhões e compunha, aproximadamente, 11% da população total.

Segundo Camarano (2013), O Brasil não é mais um país de jovens. É provável que o Censo de 2030 encontre o número máximo de brasileiros que se pode vislumbrar, cerca de 208 milhões, dos quais 20% serão idosos. A melhoria na condição de vida das pessoas a partir dos avanços científicos, do acesso a saúde, saneamento básico e renda são fatores que repercutiram na queda da taxa de mortalidade infantil, no decréscimo da taxa de natalidade, contribuindo para o atual perfil demográfico da população brasileira.

O atual perfil demográfico ainda nos surpreende com outra particularidade, o envelhecimento do segmento idoso. Camarano (2015) destaca que “a população idosa também tende a envelhecer, com ênfase no crescimento do contingente muito idoso (80 anos ou mais)”. Neste sentido, Kalache contribui:

Os grupos populacionais mais velhos, e aqueles acima dos 80 anos em especial, estão crescendo proporcionalmente mais rápido do que qualquer outra faixa etária. Esse processo está ocorrendo mais rapidamente em países de baixa e média renda do que nos países de alta renda, onde a transição demográfica já está mais estabelecida (KALACHE, 2015, p.17).

Similarmente as transformações demográficas, sociais e econômicas os padrões de mortalidade, morbidade e invalidez também se modificaram, sendo possível observar seus impactos no perfil epidemiológico da população brasileira. Este período conhecido como Transição Epidemiológica, foi legitimado pela queda na mortalidade por doenças infecciosas e acréscimo na proporção de doenças crônicas e degenerativas. Nesse sentido, Vasconcelos e Gomes ao se referir a Transição Epidemiológica identificam que:

Nesse processo de transição, destacam-se a redução da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias e o aumento da importância de doenças crônicas degenerativas, muitas delas tendo como fatores de risco aqueles associados às condições de vida em grandes áreas urbanas, como sedentarismo e estresse (VASCONCELOS E GOMES, 2012, p.6).

Para Concone (2007) “há, pois, um reconhecimento implícito de que saúde e doença são coisas próprias da vida, independentes da idade, são antes marcas individualizadoras e não classificatórias”. Assim sendo, não podemos delimitar a mudança do perfil epidemiológico ao acréscimo dos anos, as doenças crônicas não são atributo da idade, pode-se manifestar em qualquer fase da vida intensificando-se ou não na velhice, mas o que prevalece no imaginário popular é a velhice como sinônimos de doença e decrepitude.

Isto posto, Zimerman (2000) declara que é normal que o velho apresente doenças crônicas decorrentes do desgaste físico, psíquico e social sofrido com o passar dos anos, mas daí a ele ser considerado doente e incapaz vai uma grande diferença. Embora a velhice tenha sido estereotipada em diversas culturas, é importante reconhecer que ser velho é um processo natural da vida com limites e possibilidades, ganhos e perdas, características comuns a todas as faixas etárias.

Não obstante, é necessário compreender que embora as doenças crônicas sejam passíveis de intervenções clínicas e de controle por meio de mudanças do estilo de vida, surgem como um dos principais precursores da Incapacidade

Funcional, especialmente quando acompanhada por processos degenerativas que podem afetar o desempenho físico, cognitivo e social.

O Caderno de Atenção Básica do Ministério da Saúde (2007) diz que “o processo incapacitante corresponde a evolução de uma condição crônica que envolve fatores de riscos demográficos, sociais, psicológicos, ambientais, estilo de vida, comportamento e características biológicas do indivíduo. ” No processo incapacitante o sujeito tem o prejuízo das habilidades para desempenhar suas atividades cotidianas prejudicadas, tais limitações podem ocorrer progressivamente e comprometer a qualidade de vida.

A incapacidade funcional pode progredir e deixar o idoso na condição de dependência de outros para seu cuidado e suas atividades instrumentais de vida diária, para compreender os desafios do cuidado ao idoso que necessita de cuidados, buscou-se aprofundar o conceito de Dependência Funcional.

3.2 Dependência Funcional

O Caderno de Atenção Básica do Ministério da Saúde (2010) afirma que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) podem afetar a funcionalidade das pessoas idosas causando-lhes dependência para o desempenho das atividades de vida diária. Dependência funcional é a incapacidade que a pessoa apresenta para realizar de forma satisfatória as atividades do dia a dia sem que para isto necessite de auxílio de terceiros. Tais incapacidades podem ser resultado de um comprometimento físico, mental ou cognitivo.

A Dependência Funcional no idoso, bem como em outros segmentos etários, se instala quando o sujeito apresenta prejuízo na capacidade de desempenhar as atividades de vida diária (AVD) ou atividades instrumentais de vida diária (AIVD). As AVD correspondem às atividades de autocuidado, tais como: executar a sua própria higiene, vestir-se, alimentar-se e as AIVD são tarefas atribuídas ao controle financeiro, adequação e limpeza do ambiente, uso de medicações, etc. Quando surge incapacidade funcional faz-se necessário a presença de um terceiro para

representar o sujeito em suas atividades de vida civil ou de um cuidador para auxiliá-lo em suas necessidades de autocuidado.

Em consonância Batista *et al.*, (2008), afirma que o Ministério da Previdência Social considera dependente “aquela pessoa que, devido a uma doença ou deficiência física, psicológica ou mental, demanda ajuda para realizar atividades recorrentes da vida diária por um período de pelo menos seis meses. Ainda neste sentido Caldas (2003) diz que “a dependência se traduz por uma ajuda indispensável para a realização dos atos elementares da vida. “Não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade”.

Considera-se importante destacar que a dependência funcional não implica necessariamente na perda da autonomia. O sujeito pode ser dependente e ainda assim manter a capacidade de responder por seus atos e manifestar a sua vontade. A associação entre as duas condições especialmente na velhice, é encontrado equivocadamente em alguma literatura e bastante comum entre os familiares, profissionais da saúde e a comunidade e em geral acarreta importante prejuízo à pessoa dependente. Diante deste quadro, Caldas (2003) adverte que o importante, porém, é não associar as sucessivas perdas, que comumente acometem os idosos, à perda de autonomia, visto que está se trata de um conceito inerente à capacidade de tomar decisões.

Desta forma, espera-se que os anseios do idoso tenham acolhida pelos familiares e instituições de cuidado, permitindo sua participação na elaboração do seu plano de cuidado, no gerenciamento de sua vida, na dinâmica familiar, nos projetos sociais que o assistem, bem como, faz-se necessário pensar em consonância com o idoso adaptações e investimentos necessários as novas condições por ele apresentadas, compartilhando as responsabilidades em busca do desenvolvimento de novas habilidades e mobilizando-o para transformar a sua realidade.

O cuidado ao idoso dependente pode ocorrer no âmbito Institucional ou Domiciliar. Na esfera Institucional o cuidado será executado por instituições públicas ou privadas tais como: asilos ou instituições de longa permanência (ILPI), Centros-

Dia, Centros de Convivência, Hospital de Retaguarda, etc. No domicílio será por seus familiares ou cuidador formal (Profissional do Cuidado).

A Política Nacional do Idoso (1994) convoca as diversas pastas para prover recursos públicos de cuidado ao idoso, no entanto, as iniciativas são escassas e insuficientes. Estudos comprovam que o ato de cuidar do idoso com dependência é em sua maioria realizada pela família.

No próximo capítulo propõe-se debruçar sobre o enfrentamento desta realidade pelas famílias, refletir quem é esta família que estamos falando e quais os seus desafios no cuidado ao idoso dependente.

CAPÍTULO IV- O DESAFIO DA FAMÍLIA NO CUIDADO AO IDOSO DEPENDENTE

4.1 Convivendo com a nova realidade: Depoimentos

Até um dia desses tudo corria normalmente, ele parecia estar bem levando a sua vida sem depender de ninguém. . . Mas de repente tudo mudou. . . Ele já não é mais a mesma pessoa, estou diante de alguém que depende de mim para tudo e eu estou perdida sem saber o que fazer, como fazer e na incerteza de como serão os próximos dias para ele e para nossa família.

Esta é uma das falas mais comuns que ouço em minha rotina como Assistente Social do CERESI, elas ecoam dos familiares cuidadores que recebem o seu familiar idoso após um acontecimento que o deixara fragilizado e dependente de cuidados.

Raramente alguém se prepara para receber um familiar que irá depender totalmente dos seus cuidados por tempo indeterminado, especialmente quando se trata de alguém que sempre ocupou o lugar de cuidador. A realidade muitas vezes chega como um “tsunami” e altera toda dinâmica familiar. Sentimento de revolta angustia e dores se emaranham com o medo e a incerteza de como serão os dias futuros do idoso e da família que o assiste. A fragilidade que acomete o idoso após um evento desfavorável à sua saúde não só atinge este sujeito, mas também repercute na família e impõe que está se reorganize. Lopes e Calderoni nos esclarecem que:

O envelhecimento dos pais afeta a estrutura psicológica de cada um dos elementos da família que, mesmo sem ter consciência, se depara com medos e inseguranças. Os filhos sentem que seus pais, de cuidadores que eram, passam a precisar de cuidados. A dinâmica de modificações nesses papéis é complexa, pois mexe com questões internas de onipotência, narcisismo, culpa, cobrança e relação de poder (dominação-submissão), entre outras (LOPES E CALDERONI,2007 p.227).

Sem contar que além desse choque psíquico há as questões materiais e arranjos a serem refeitos, os quais irão discorrer mais à frente neste trabalho.

4.2 Quem e a Família?

Para avançarmos neste estudo faz-se necessário discorrer sobre a Família, o que não é tarefa simples e se torna cada vez mais complexa à medida que as constantes transformações alteram sua estrutura. Todavia é através de sua compreensão que podemos reconhecer suas potencialidades e limites para a provisão do cuidado ao idoso dependente no contexto familiar.

A família tem sido o lugar principal da socialização e da proteção social dos seus membros, é nela que se forma a estrutura psíquica do sujeito; se instrui a cultura, os valores éticos e morais; é o ambiente primário onde se desenvolve o vínculo de afetividade e solidariedade. Como instituição, apresenta-se como mecanismo de ordem social normativo, que prepara seus membros para viver em sociedade.

Durante muito tempo o padrão de família esteve fundamentado no ideal de “Família Nuclear Burguesa”, estruturada a partir da união monogâmica e heterossexual em que seus membros eram unidos por laços consanguíneos e residiam na mesma casa. Os papéis domésticos atribuídos aos seus membros eram bem definidos; ao homem competia à função de provedor do lar, a mulher era a responsável pelas tarefas da casa e do cuidado das crianças e dos velhos, os filhos homens seriam treinados para reproduzir o papel de provedor e as filhas preparadas para desempenhar com destreza as atribuições do lar.

Historicamente a família tem se modificado, a inserção da mulher no mercado de trabalho e o advento da pílula anticoncepcional conferiu à mulher um novo papel social e impactou a configuração tradicional da família. O homem deixou de ser o único mantenedor e em algumas famílias a mulher assumiu completamente este lugar, desconfigurando assim o modelo patriarcal que atribuiu ao homem o papel de provedor e chefe da família. Sarti (2005) descreve com precisão tais transformações no papel social da mulher:

A partir da década de 1960, não apenas no Brasil, mas em escala mundial, difundiu-se a pílula anticoncepcional, que separou a sexualidade da reprodução e interferiu decisivamente na sexualidade feminina. Esse fato criou as condições materiais para que a mulher deixasse de ter sua vida e sua sexualidade atadas à maternidade como um “destino”, recriou o mundo subjetivo feminino e, aliado à expansão do feminismo, ampliou a possibilidade de atuação da mulher no mundo social (SARTI, 2005 p. 32).

Tais mudanças não foram ausentes de conflitos e propiciaram novos modelos de configuração familiar. Para Zimerman (2000) a família antigamente tinha papéis mais rígidos, mais demarcados, mais estáveis e definidos, enquanto que a família de hoje é mais dinâmica e flexível com papéis que mudam com mais facilidade.

De acordo com o artigo 226, inciso 3º e 4º da Constituição Brasileira (1988) a entidade familiar é reconhecida pela união estável entre homem e a mulher, assim como reconhece a comunidade formada por qualquer um dos pais e seus descendentes e no Inciso 6º declara que são filhos os tidos ou não no casamento e concede aos filhos adotivos os mesmos direitos e qualificações dos naturais. Observa-se que a configuração de família na carta magna do país nos anos finais do Século XX corresponde ao modelo de família tradicionalmente reconhecida; passadas quase duas décadas, a Lei nº 11.340 (BRASIL, 2006), Artigo 5º, inciso II vem regulamentar o reconhecimento da nova configuração familiar, compreendida agora como uma “comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram, aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa; independentemente de orientação sexual”.

Assim sendo, a contemporaneidade introduz novos conceitos de família que se constituem a partir de vínculos de afeto e solidariedade, havendo ou não laços consanguíneos, o que a difere do modelo nuclear. Para Sarti (2005), o que define a extensão da família entre os pobres é a rede de obrigações que se estabelece: são da família aqueles com quem se pode contar.

Apesar do reconhecimento das modificações nos arranjos familiares, as atribuições legalmente delegadas à família quanto à proteção do idoso permanecem inalteradas, na Constituição Federal - CF/88 artigo 230 a família assim como a Sociedade e o Estado “têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”, e no Inciso I garante a primazia do cuidado ao idoso em seu lar. A Política Nacional do Idoso (1994) Artigo 3, inciso 1º impõe à família, à sociedade e ao estado o dever de garantir todos os direitos da cidadania ao idoso e o Estatuto do Idoso (Lei 10.743/3) da mesma forma reforça a obrigação da família em amparar o idoso; para isto, contudo não desresponsabiliza a comunidade, sociedade e poder público de seu papel enquanto provedores destes direitos.

Todavia é amplamente reconhecido que a maior carga do cuidado ao idoso recai sobre a família, visto que, tem uma trajetória histórica que lhe confere responsabilidades sociais. Miotto (2004) ao discorrer sobre o papel da família diz:

[...] apesar das mudanças na estrutura da família, a expectativa relacionada às suas tarefas e obrigações continua preservada. Espera-se um mesmo padrão de funcionalidade, independente do lugar em que estão localizadas na estratificação social, calcada em postulações culturais tradicionais referentes aos papéis paterno e, principalmente, materno (MIOTTO, 2004 p. 53).

4.3 Responsabilidades Legais da Família

A Constituição Federal (1988) concede ao idoso a especial proteção da lei e considera em seu artigo 223º a obrigatoriedade da família, sociedade e Estado em ampara-lo, defendendo a sua dignidade, bem-estar e direito à vida, neste sentido, atribui a primazia do cuidado ao idoso em seu próprio lar, ou seja, ao lado de sua família. Para assegurar este direito no Art. 229º define que os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade. O Código Civil (Lei nº 10.406/2002) ratifica e amplia os deveres dos familiares, no Art. 1694 estabelece o direito à prestação de alimentos recíproco entre pais e filhos, e extensivo a todos os ascendentes, recaindo a obrigação nos mais próximos em grau, uns em falta de outros e no Art. 1696º amplia a obrigatoriedade aos parentes mais próximos em grau, além disso, o Código Civil prevê a reparação dos danos morais ao idoso por meio de indenizações quando reivindicado o seu artigo 927.

A Política Nacional do Idoso (Lei nº8.842/1994) no artigo 3º cita que “a família, a sociedade e o estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os seus direitos da cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida” e entre as diretrizes da lei dispõe a priorização do atendimento ao idoso através de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria sobrevivência.

O Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003) semelhante às outras legislações mencionadas ressalta a responsabilidade familiar, em prover os direitos dos idosos à

convivência familiar e comunitária e destaca a priorização do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência e no artigo 3º determina:

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

O Estatuto do Idoso (2004) avança nas medidas de proteção, solidifica os direitos dos idosos e estabelece punição a quem o desrespeitar, no art. 44º as medidas protetivas consideram o fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, bem como os fins sociais, no Art. 97º considera crime o ato de deixar de prestar assistência ao idoso, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, em situação de iminente perigo, ou recusar, retardar ou dificultar sua assistência à saúde, sem justa causa, ou não pedir, nesses casos, o socorro de autoridade pública. Compreende-se que as situações de negligência familiar se enquadram nos termos desta lei, assim como o art. 98º “abandonar o idoso em hospitais”, casas de saúde, entidades de longa permanência, ou congêneres, ou não prover suas necessidades básicas, quando obrigado por lei ou mandado ou ainda expor a perigo a integridade e a saúde, física ou psíquica, do idoso, submetendo-o a condições desumanas ou degradantes ou privando-o de alimentos e cuidados indispensáveis. A lei também atualizou o Código Penal (Decreto lei nº 2.848/1940) em seu art. 244º incluindo nos termos da redação o idoso, considerando dolo o ato de:

Deixar, sem justa causa, de prover a subsistência do cônjuge, ou de filho menor de 18 (dezoito) anos ou inapto para o trabalho, ou de ascendente inválido ou maior de 60 (sessenta) anos, não lhes proporcionando os recursos necessários ou faltando ao pagamento de pensão alimentícia judicialmente acordada, fixada ou majorada; deixar, sem justa causa, de socorrer descendente ou ascendente, gravemente enfermo.

Percebe-se que a legislação brasileira não deixa dúvidas quanto às responsabilidades da família no amparo ao idoso, resta-nos saber quais os recursos disponíveis para que ela responda a estes desafios.

4.4 Rede de Suporte Social

Ainda que as legislações atribuam à família a primazia do cuidado, o despreparo ou falta de suporte social das famílias para exercê-lo contribuiu para o aumento da procura por cuidados especializados ao segmento idoso. Esta demanda propiciou um novo e promissor mercado de trabalho, entre eles, as Instituições de Longa Permanência, Centro-Dia, Cuidadores Formais, Centros de Convivência, etc.; entretanto, não são todas as famílias que apresentam recursos financeiros que as possibilitem contratar estes serviços, incidindo sobre elas todas as responsabilidades e tarefas do cuidado.

No cuidado familiar, é imprescindível considerar a questão econômica em que se encontra a família do idoso. Pesquisas apontam que a cada dois aposentados, um ganha um salário mínimo, valor igualmente atribuído aos idosos beneficiários do Benefício de Prestação Continuada (BPC), renda concedida aos idosos e pessoas com deficiência que não contribuíram para a Previdência ou o fizeram de forma insuficiente para garantir sua aposentadoria. Em todo território nacional mais de 4 milhões de pessoas recebem o BPC, entre os quais encontramos um número considerável de idosos. O benefício foi regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) em 1993 e representa uma importante conquista para a garantia do atendimento as necessidades básicas dos idosos e das pessoas com deficiência. Entretanto, as oscilações do mercado financeiro e de trabalho no Brasil, levaram muitos idosos a participar efetivamente do orçamento doméstico para provisão do sustento aos seus familiares, comprometendo assim a sua renda.

A renda familiar mesmo que somada a renda do idoso, geralmente não são suficientes para garantir o custeio dos cuidados a este familiar em situação de total dependência. Para suprir as necessidades, a família recorre ao Estado na expectativa de ser atendida em suas demandas tais como: fraldas geriátricas,

medicamentos, dietas enterais, materiais para curativo, cama hospitalar, cadeira de rodas, colchão casca de ovo, etc.

A Lei 10.741/03 que institui o Estatuto do Idoso (2003) assegura a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde- SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário e em seu artigo 15, parágrafo 2º “Incumbe ao poder Público fornecer aos idosos, gratuitamente, medicamentos, especialmente os de uso continuado, assim como próteses, órteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação”. Quando o Estado não provê estes recursos, o ônus recai unicamente sobre a família comprometendo assim a renda familiar já destinada para outros gastos como: alimentação, produtos de higiene, vestuário, manutenção e adaptação do espaço físico, despesas com água e luz. Este cenário ainda é mais precário quando renda familiar é exclusivamente a do próprio idoso ou quando a família ainda necessita comprometer a renda com o custo do aluguel para moradia.

Caldas (2003) alerta para “a lacuna que a seguridade social não consegue cobrir para que se efetive o sistema de proteção ao idoso e diante de sua deficiência transfere para as famílias a cobertura das suas falhas”. Quanto à família Caldas diz que por sua vez, a família desse paciente idoso dependente, que recebe os baixos benefícios previdenciários do paciente, não consegue arcar com os custos do cuidado.

Estudos comprovam que a escassez de recursos faz com que o cuidado ao idoso seja insuficiente e realizado na maioria das vezes, por um único membro da família que avoca para si a responsabilidade de atender o idoso em todas as suas necessidades. Geralmente a atribuição imposta ou voluntária contempla o familiar que está mais próximo do idoso e que apresenta segundo a avaliação dos demais familiares, maior disponibilidade de tempo.

Zimmerman (2000) ao enumerar os vários tipos de família e os diferentes tipos de comportamento atribuídos a elas identifica que, “há estruturas familiares com conflitos, fragmentadas, frágeis, indefinidas e rígidas o que cria uma série de problemas para o velho e para a família”. Os arranjos familiares, nem sempre darão as famílias as condições que elas necessitam para garantir o cuidado que o idoso

dependente reivindica, para isto, precisam contar com uma rede de apoio eficiente que envolva a sociedade e, sobretudo, o Estado.

4.5 O Papel do Estado

O Estatuto do idoso no Art. 9 define que é obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade. Para isto, o Estado deverá prover por meio de programas, projetos e ações a concretização dos direitos dos idosos com a disposição de minimizar os riscos sociais e promover a melhoria na qualidade de vida dos idosos, especialmente os que apresentam maior grau de vulnerabilidade.

Os direitos dos idosos estão previstos nas legislações pertinentes, a saber: Constituição Federal (1988), Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (1993), Política Nacional do Idoso (1994), Estatuto do Idoso (2003) e Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (2006). Para Lopes (2005) a melhoria e a ampliação dos serviços voltados a este segmento visa um lugar na sociedade com mais dignidade e menos sofrimento para o idoso. Para fins deste estudo, optou-se por destacar o direito a Saúde, Assistência Social e Justiça; não desprezando as demais garantidas na contribuição para melhor qualidade de vida do idoso e do seu cuidado.

O direito à Saúde é um direito fundamental que está relacionado a direito a própria vida. Para sua garantia faz-se necessário promover por meio do SUS a atenção integral à saúde como destaca o artigo 15º do Estatuto do Idoso, Lei (10741/0):

É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde – SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos (BRASIL, 2003).

A garantia do acesso aos serviços de assistência à saúde do idoso representa um dos mais importantes benefícios para o sucesso do seu tratamento, para isto é

necessário afiançar ao idoso a realização de consultas regulares, exames laboratoriais e de imagem, medicamentos de uso contínuo, tratamentos fisioterápicos e terapêuticos, avaliações de especialistas, procedimentos cirúrgicos, aquisição de órteses e próteses, dietas especiais, materiais para curativo, etc. A família do idoso que recebe acompanhamento regular da equipe de saúde tem melhor controle das alterações físicas e comportamentais do seu familiar quando estes têm acesso aos tratamentos terapêuticos, medicamentosos e orientações que lhe darão suporte e segurança no cuidado, por sua vez a falta de conhecimento e treinamento para realizar as técnicas necessárias para o cuidar, tem sido uma das queixas mais frequentes entre os familiares cuidadores.

Considerando a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSI) que tem como finalidade primordial a recuperação, manutenção e promoção da autonomia e a independência dos idosos, estabelece que:

Uma vez conhecida a condição de fragilidade, será necessário avaliar os recursos locais para lidar com ela, de modo a facilitar o cuidado domiciliar, incluir a pessoa que cuida no ambiente familiar como um parceiro da equipe de cuidados, fomentar uma rede de solidariedade para com o idoso frágil e sua família, bem como promover a reinserção da parcela idosa frágil na comunidade (BRASIL, 2006, p.6).

O Estatuto do Idoso considerando ainda a universalidade do acesso aos usuários do SUS e a atenção integral à saúde preconiza no Artigo 15º, Inciso IV, 2003:

Atendimento domiciliar, incluindo a internação, para a população que dele necessitar e esteja impossibilitada de se locomover, inclusive para idosos abrigados e acolhidos por instituições públicas, filantrópicas ou sem fins lucrativos e eventualmente conveniadas com o Poder Público, nos meios urbano e rural; Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003).

Ainda nesta vertente, o SUS redefine a Atenção Domiciliar ampliando a rede de atendimento aos sujeitos fragilizados e dependentes em seu domicílio através da Portaria nº 825 (2016) que estabelece para as modalidades de serviços Melhor em Casa (internação domiciliar), Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) e Programa de Saúde da Família (PSF). Esta recente configuração de serviços do SUS, ainda

que de iniciativas tímidas, representam um grande avanço na assistência ao idoso fragilizado e um apoio ao familiar cuidador que já não estará tão solitário no cuidado.

Como já citado anteriormente, o desconhecimento suscita dúvidas e provoca no cuidador sentimento de insegurança e medo, estes demonstram a preocupação de proceder ao cuidado de forma equivocada prejudicando o familiar que está sob seus cuidados. Para exercer o cuidado com segurança o cuidador necessita ser orientado e apoiado pela equipe de saúde. O Ministério da Saúde através da PNSI considera fundamental que as equipes de saúde façam orientações aos cuidadores para que estes tenham a oportunidade de conhecer o estado de saúde do idoso, suas limitações e os procedimentos necessários para garantir a qualidade do cuidado.

Nos últimos anos alguns Cursos para Cuidadores de Idosos surgiram na iniciativa pública com a proposta de capacitar a família no cuidado ao idoso, geralmente estes cursos estão vinculados a instituições públicas de cuidados geriátricos, mas as iniciativas ainda são tímidas frente à procura crescente por formação e informação. Da mesma forma, a iniciativa privada despontou com implantação de cursos para cuidadores formais, sendo motivada pela emergente demanda do mercado de trabalho. Atualmente no Brasil não há uma grade curricular obrigatória estabelecida pelo Estado para capacitação do cuidador, isto porque a profissão de cuidador já regulamenta no Congresso Nacional (Lei do Projeto de Lei da Câmara - PLC 11/2016) se encontra até os dias de hoje aguardando aprovação no Senado Federal.

Assim como o SUS, o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) se estruturou em rede de atenção para atender os diferentes níveis de atenção com a centralidade de suas ações pautadas na família, sendo este o núcleo social fundamental para a efetividade de todas as ações e serviços. A Assistência Social é responsável pelo papel de prover às condições necessárias as famílias em situação de vulnerabilidade social para que estas possam acolher seu familiar idoso que necessita de cuidados, para isto, o serviço de proteção social básica, desenvolvido nos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS), tem como atribuição a prevenção de situações de risco, fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. O CRAS também atua nos programas de transferência de renda, entre eles o Benefício de Prestação Continuada (BPC), benefício assistencial não

contributivo concedido ao idoso ou a pessoa com deficiência que reside em um grupo familiar onde a renda per capita seja menor que 1/4 do salário mínimo vigente.

O Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal ao idoso acima de 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade com impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 anos), que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2017).

Segundo pesquisa de avaliação da implementação do BPC e dos resultados sobre os beneficiários contratada pela Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BRASIL, 2006) os resultados da pesquisa ressaltam a importância do BPC para a manutenção de condições mínimas de vida para segmentos extremamente vulnerabilizados, como os idosos e as pessoas com deficiência.

A sobrecarga na tarefa de cuidar tem sido amplamente associada ao adoecimento do cuidador, sobretudo quando o idoso necessita de assistência contínua, é neste momento que a demanda por outros serviços que compõe a rede de cuidados surge com veemência. A família sai em busca de recursos para auxiliá-la, entre os serviços mais acessados encontramos as ILPI, Profissional do Cuidado (Cuidador Formal), Centro-Dia. Neste cenário, a renda familiar sofre um forte impacto no sistema de cuidado, as famílias que possuem recursos financeiros para reivindicar os serviços prontamente se abastecessem, entretanto, a maioria necessita do Estado para compor a rede de cuidados.

A Política Nacional do Idoso prevê modalidades de serviços que visam suprir a insuficiência de um cuidador para auxiliar o idoso em sua dependência, sobre estes serviços propôs-se uma breve descrição para conhecer e reconhecer sua relevância no cotidiano dos idosos e seus familiares.

O Centro-Dia é uma modalidade de serviço prevista na Política Nacional do Idoso para acolhimento de idosos semidependentes cujas famílias não tenham condições de prover estes cuidados durante todo o dia ou parte dele, neste equipamento o idoso semidependente deverá ser assistido durante o dia por uma

equipe de profissionais que irá prover atividades terapêuticas, alimentação, medicamentos, integração e convívio, no final do dia o idoso retorna para a sua residência e para os cuidados de seus familiares. Este serviço possibilita o familiar cuidador manter o vínculo empregatício e ainda assim, cultivar a convivência e o cuidado ao seu familiar idoso nas suas horas vagas.

A ILPI é um serviço de acolhimento em tempo integral ao idoso, não se restringe ao idoso com dependência, mas é comum a procura de vagas nestas instituições por familiares de idosos que não possuem condições para cuidar do idoso em seu domicílio. Camarano, Kanso e Mello (2004) referem que “no Brasil não há um consenso sobre o que seja uma ILPI”, mas acena para sua origem ligada aos asilos que inicialmente eram dirigidos à população carente que necessitava de abrigo, frutos da caridade cristã diante da ausência de políticas públicas. Embora a maioria das ILPIs seja de cunho assistencial (filantrópicas) e representam um importante serviço de apoio para acolhimento de idosos em condições vulneráveis, observa-se no cenário nacional vasta carência para atender a procura crescente por vagas.

Não menos imprescindível que os anteriores, programas que propõe enviar aos domicílios cuidadores públicos como é o, exemplo, do Programa Acompanhantes de Idosos (PAI), no município de São Paulo, também desponta como um serviço relevante para responder aos anseios das famílias que necessitam de suporte no cuidado. Nesta modalidade de serviço são disponibilizados profissionais de saúde e acompanhantes de idosos para apoiar e dar suporte ao idoso em situação de fragilidade e vulnerabilidade social em suas atividades de vida diária. O Documento Norteador do Programa assim o define:

É uma modalidade de cuidado domiciliar biopsicossocial a pessoas idosas em situação de fragilidade clínica e vulnerabilidade social, que disponibiliza a prestação dos serviços de profissionais da saúde e acompanhantes de idosos, para apoio e suporte nas Atividades de Vida Diárias (AVD's) e para suprir outras necessidades de saúde e sociais. (SECRETARIA DE SAÚDE DA CIDADE DE SÃO PAULO, 2012).

Como já mencionado antes, o SUS prevê em suas ações o atendimento domiciliar aos idosos fragilizados através dos programas Melhor em Casa, Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e Programa da Saúde da Família. Embora estes

serviços não estejam restritos aos idosos, encontra-se nesta faixa etária o maior público beneficiado por este modelo de atendimento. A modalidade de atendimento domiciliar proporciona um cuidado ao idoso mais próximo de sua família e em seu próprio ambiente, evitando ou postergando a sua hospitalização e ou institucionalização, além disso, oferece ao familiar cuidador orientações indispensáveis para realizar com segurança os cuidados necessários à recuperação ou prevenção dos agravos a saúde, bem como, contribui com o cuidador organizando a rede de suporte familiar e territorial.

4.6 O Familiar Cuidador

Tradicionalmente são as mulheres que recebem a atribuição do cuidado, entre as quais se destacam esposas e filhas, mas para Lopes e Goldfarb (2011) ao refletir este papel atribuído às mulheres revela que “sua naturalização pode se tornar um obstáculo na organização e reflexão conjunta, das possibilidades de novos arranjos para amparar esse membro, dividindo o ônus emocional e encargos monetários”.

A declaração feita pelas autoras, encontro eco nas queixas mais recorrente que recebo dos cuidadores que assisto e que denunciam a indiferença e a passividade de outros membros da família que possuem dever moral ou legal para contribuir com o cuidado e não o faz.

Outras situações que geralmente são consideradas pelo familiar cuidador como indiferença é, quando seus familiares deixam de contribuir com o cuidado para ir a busca de seus próprios interesses e já não visitam o idoso/a com frequência, não estabelecem comunicação com o cuidador para obter informações a respeito da saúde e bem-estar do idoso, não contribuem com apoio financeiro, não se dispõem a revezar a assistência ao dependente por algumas horas, não demonstram preocupação com o idoso e ou com o cuidador. Este comportamento dos familiares geralmente provoca no cuidador revolta e indignação por estar exclusivamente responsável ou responsabilizado pelo cuidado.

Não tão comum quanto os entraves já citados, é o afastamento de familiares frente a não aceitação da fragilidade do idoso/a dependente, são pessoas que

possuem forte vínculo afetivo com este familiar, mas, por questões psicológicas ou emocionais, não conseguem enfrentar a nova realidade concedendo-lhe o cuidado necessário. O enfrentamento inconsciente ou não, do próprio envelhecimento, pode ser um fator importante de afastamento. Messy (1999) ao discutir as perdas e ganhos ligados ao processo de envelhecimento compara esse estranhamento ao “espelho quebrado”, momento em que o sujeito se depara com a sua própria imagem refletida no espelho, neste caso, na velhice do outro.

Ao se deparar com a nova realidade, o familiar cuidador necessita adaptar-se aos desafios que antes nunca havia enfrentado. São sentimentos conflitantes com as quais o familiar cuidador se depara, sente-se culpado por nutrir sentimentos negativos quando quem está sob seus cuidados é a pessoa com a qual manteve um forte vínculo de afetividade e solidariedade.

Ao mesmo tempo em que o cuidador se depara com este turbilhão de sentimentos, enfrenta o desafio de cuidar do seu familiar dependente sem preparado prévio para exercer tal função. O desconhecimento, a ausência de uma rede de cuidados assistenciais e a falta de informação faz com que os cuidadores se sintam aterrorizados e inseguros diante da impotência para oferecer melhores condições de cuidado ao seu familiar. Esta realidade já assinalada por Karsch (2003) que adverte “ o cuidador de idosos incapacitados precisa receber orientações de como proceder durante os processos de um cuidado ”.

Somam-se ainda as condições anteriormente relatadas, o julgamento constante dos familiares quanto à administração da renda do idoso e a falta de recursos para provisão de suas necessidades pessoais.

Vale destacar que em tempos atuais onde as reformas trabalhistas e previdenciárias que dominam pauta no congresso nacional, o familiar cuidador que investe tempo integral no cuidado, fica impossibilitado de exercer uma atividade profissional que lhe assegure proventos financeiros e vínculo previdenciário necessário para sua segurança de renda em caso de doença, invalidez ou idade não laborativa, comprometendo assim a qualidade de vida da sua própria velhice.

Da mesma forma, não é incomum ao cuidador familiar em tempo integral, deixar suas necessidades relegadas a um segundo plano em razão do cuidado e

iniciar um processo de comprometimento físico e ou emocional. Consultas médicas, atividades físicas, autocuidado, atividades de lazer e de convívio social já não fazem parte de sua rotina, aos poucos ele se afasta dos círculos de amizade e da convivência com outros familiares.

De acordo com a ampla bibliografia que se propõe a discutir a questão do cuidado familiar, as questões aqui expostas atribuem sobrecarga ao cuidador familiar e torna favorável o seu stress e adoecimento.

4.7 Grupo de Apoio ao Cuidador

O cuidado ao idoso dependente prevê uma soma de atribuições que podem comprometer o tempo do cuidador que já não conseguira suprir suas necessidades biopsicossociais. Para Born (2008) não é estranho que muitos que cuidam de pessoas idosas sintam-se, em determinados momentos, cansados, tenham um mal-estar muito grande, solidão e tristeza, este processo poderá precipitar o cuidador a um estado de esgotamento que lhe causará danos à saúde e dificuldades em executar suas atribuições no cuidado ao outro.

Neste sentido, a equipe de saúde necessita estar atenta aos sinais de esgotamento do cuidador ou mesmo se antever a esta condição para que possa garantir a qualidade do cuidado e do bem-estar do cuidador.

O Grupo de Apoio ao Cuidador tem sido uma ferramenta eficaz para que as equipes de saúde apoiem os cuidadores. Diversos autores concordam que é imprescindível cuidar do cuidador, sendo este cuidado tão importante para o cuidador quanto para o idoso que recebe os seus cuidados.

No Brasil, A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) foi pioneira na assistência a familiares de pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências, oferecendo apoio e contribuindo para a superação de dificuldades enfrentadas desde o momento do diagnóstico até as etapas mais avançadas da doença, atualmente diversos serviços de saúde promovem grupos de apoio com as famílias de idosos nos serviços de saúde conforme preconiza o Caderno de Atenção Básica (2006) e acrescenta que o grupo de cuidadores familiares contribui para a

qualificação do cuidado, melhoria no bem-estar do cuidador e estabelecimento de uma rede social de apoio.

Para Beraldo (2013) o grupo é a força que potencializa os recursos de cada um na luta contra as dificuldades impostas pela doença. De fato, o grupo é um espaço de convívio privilegiado onde o cuidador pode adquirir novos conhecimentos, expressar suas angústias, desenvolver vínculos de amizade e solidariedade, compartilhar experiências e receber da equipe de saúde e de outras cuidadoras que já superaram este momento de dificuldade, o ânimo que necessitam para continuar sua jornada.

Ainda em Beraldo (2013) a proposta do grupo é ajudar a vencer a batalha de adaptação, conhecer a doença e o comportamento do doente. Ele oferece ao cuidador espaço para revelar seus sentimentos sem medo de ser criticado. Este acolhimento faz com que os cuidadores que frequentam o grupo desenvolvam um sentimento de pertencimento e ampliam sua rede de apoio imprescindível nesta etapa da sua vida.

Em minha atuação profissional no Grupo de Apoio ao Cuidador, tive o privilégio de assistir as cuidadoras e caminhar com elas no seu desafio do cuidado. Foi possível constatar que em meio às dificuldades inerentes ao cuidado com o seu familiar idoso dependente, surgiu entre elas a possibilidade de outras convivências, experiências compartilhadas, solidariedade com a dor e o luto, desenvolvimento de novas habilidades. As cuidadoras vincularam-se ao grupo entre elas, algumas permaneceram mesmo após o falecimento do seu familiar idoso.

Na sequência, terei o privilégio de compartilhar algumas histórias das Familiares Cuidadoras dos pacientes que são assistidos no CERESI e através dos seus relatos expor os recursos que por elas foram reivindicados na relação do cuidado ao seu familiar idoso dependente.

CAPÍTULO V- APRESENTAÇÃO DAS NARRATIVAS

*“Pessoas são como as flores
 Você pode cuidar de todas as tuas flores
 Oferecendo sempre a mesma água todos os dias
 Por que não é exatamente o que você faz
 Que às deixará felizes
 Mas o tempo que você se dedica a elas...”*

Augusto Branco

As narrativas que aqui serão apresentadas referem-se às histórias de vida das cuidadoras de seus familiares idosos dependentes, que estão sendo acompanhados pela equipe multidisciplinar do CERESI.

Primeiramente apresentamos as cuidadoras entrevistadas e em seguida suas histórias de acordo com suas narrativas.

Para preservar a identidade das cuidadoras, as mesmas atribuíram a si o nome de uma flor com as quais mais se identificam.

5.1 Apresentando a Flor Rosa

Figura 6- Botões de Rosa



A rosa é uma das flores mais populares no mundo, vem sendo cultivada pelo homem desde a Antiguidade. A primeira rosa cresceu nos jardins asiáticos há 5 000 anos. As folhas são simples e as flores, na maioria das vezes, são solitárias. Seus frutos são pequenos, normalmente vermelhos, algumas vezes comestíveis”.

(Fonte Wikipédia)

Fonte: <http://www.iguiecologia.com.br>

A Sra. Rosa, 67 anos, é brasileira, cor amarela, casada, tem um filho, é católica, estudou até o quarto ano primário e reside em casa própria com o esposo.

A renda familiar perfaz o valor de 1,5 salários e provem da aposentadoria por invalidez do esposo e dos trabalhos esporádicos da cuidadora com pequenos reparos de roupas.

Rosa, por cinco anos foi cuidadora da mãe com Doença de Alzheimer e do esposo com sequela de Acidente Vascular Encefálico (AVE), desde o falecimento de sua mãe em Março de 2016, dedica-se a cuidar do esposo que apresenta dependência total de cuidados. Quanto à saúde da cuidadora refere que frequenta regularmente a UBS, é hipertensa, tem hipotireoidismo, dislipidemia⁷, faz uso de medicamentos contínuos para controle das patologias e aguarda Colecistectomia⁸ agendada para os próximos dias.

5.1.1 A História por Rosa

A minha história foi assim, eu tive uma infância muito difícil, meus pais se separaram quando eu tinha apenas três anos, meu pai saiu de casa quando arrumou outra mulher e deixou eu e meu irmão que na época tinha um ano com a minha mãe.

Após a separação, meu pai se distanciou da gente, nem com pensão ele ajudava ou com qualquer outra coisa. Para cuidar da gente minha mãe precisou ir trabalhar e como não tinha ninguém para ajudar, ela nos deixava sozinhos. Nós não tínhamos casa própria, morávamos de aluguel em uma casinha muito simples e judiada.

Com o tempo, minha mãe resolveu mudar de casa, fomos morar em um terreno onde havia várias casas pequenas e a dona dos imóveis também morava no mesmo quintal, eu tinha 5 anos e seu irmão 3 anos quando nos mudamos para esta casa.

Minha mãe saía cedo para trabalhar e nesta casa eu e meu irmão também ficávamos sozinhos e trancados dentro de casa. A dona da casa sabia que minha

⁷ Níveis alto de colesterol e triglicérides no sangue.

⁸ A colecistectomia é uma intervenção cirúrgica realizada com a finalidade de extrair a vesícula biliar.

mãe deixava a gente lá para trabalhar e então ela passava várias vezes no dia para ver como nós estávamos, ela também trazia coisas para a gente comer porque minha mãe chegava tarde.

Minha mãe chegava do trabalho perto do anoitecer, ia cuidar da casa e de nós, meu pai raramente aparecia para nos visitar. Muitas pessoas quando viam a situação da minha mãe aconselhava ela a dar as crianças, mas minha mãe dizia que nunca faria isto, não importava se a gente iria comer arroz e feijão, mas tinha que ficar juntos.

A situação ficou ainda pior, minha mãe não conseguiu mais pagar o aluguel da casa e nós tivemos que sair de lá. Minha mãe teve que nos deixar com outras pessoas até a situação melhorar. Eu fiquei com uma tia e meu irmão com nossa avó por parte de pai.

Minha tia não me tratava com carinho, pelo contrário, ela me tratava como uma empregada, mandava eu fazer um monte de serviços de casa, eu não parava de trabalhar. A dona da casa onde nós moramos me tratava muito melhor do que está tia, parece que minha tia nem era minha parente.

Depois que minha mãe conseguiu se estabilizar, ela nos pegou de volta e voltamos a morar juntos novamente. Eu costumava ir a Igreja Católica desde muito novinha, gostava de rezar, mas minha mãe nunca foi de ir à missa e nunca a vi rezando. Eu comecei a ir à Igreja quando a dona da casa onde nós moramos me levava.

Quando nós voltamos a morar com minha mãe eu comecei a estudar, estudei só até o quarto ano e precisei parar os estudos para trabalhar e ajudar minha mãe nas despesas de casa.

Meu primeiro trabalho ainda quando eu era pré-adolescência não me rendia muito dinheiro, eu trabalhava vendendo os artesanatos que eu mesma fazia em casa, até que um dia eu consegui um emprego na fábrica de costura e passei a trabalhar como costureira e ter um salário que desse para ajudar minha mãe nas despesas de casa.

Eu trabalhei lá algum tempo e depois conheci meu marido, me casei e tive um filho e parei de trabalhar, depois eu trouxe minha mãe para morar com a gente, meu irmão já havia ido cuidar da vida dele.

Eu sempre gostei de ajudar as vizinhas, principalmente as idosas que ficavam sozinhas em suas casas, ajudei a Dona Cecília que morreu com 78 anos e a Dona Inocência que morreu com 87 anos. Eu passava na casa delas sempre para fazer companhia e às vezes eu trazia um prato de sopa e ia no mercado comprar alguma coisa que elas precisassem.

Nossa vida era tranquila, meu marido trabalhava e a mamãe até que me ajudava em casa, meu filho cresceu, casou e foi morar em outra casa com a esposa dele.

Meu esposo então teve um AVC⁹ e teve que se aposentar por invalidez, ele ficou com muitas sequelas e eu precisei cuidar dele. Depois minha mãe começou a apresentar umas mudanças de comportamento e eu achei estranho. Levei ela na UBS e eles mandaram para o Geriatra. O geriatra examinou minha mãe, pediu alguns exames e depois me disse que ela estava com Alzheimer, mas ela ainda era independente, fazia muitas coisas sozinha, mas eu tinha que prestar atenção nela e já não podia deixar ela só.

Passei a ter dois para cuidar, no início meu esposo era mais dependente do que minha mãe, mas depois os dois ficaram totalmente dependentes de mim para tudo. Eu não tinha dinheiro para pagar um cuidador e também não queria por nem minha mãe e nem meu esposo no asilo. Recebíamos dois salários mínimos contanto com a renda da minha mãe, nem dava para pagar um asilo também.

Apesar da minha situação difícil, nunca faltou quem ajudasse, sempre pude contar com minhas vizinhas e elas comigo.

Depois que vim para o CERESI para o tratamento da minha mãe, fui convidada pela assistente social para fazer parte do grupo de apoio ao cuidador e em uma das reuniões quando falei da situação do meu esposo ela me orientou

⁹ AVC: Acidente Vascular Cerebral - informações segundo percepção das entrevistadas.

trazer ela para também ser atendido no ambulatório para facilitar o meu trabalho em uma das reuniões quando falei da situação do meu esposo ela me orientou trazer ela para também ser atendido no ambulatório para facilitar o meu trabalho cuidando dos dois, depois eu também comecei a ser atendida pelo médico do CERESI.

Difícilmente eu perdia as reuniões, sempre gostei de participar do grupo que me ajudou muito a entender o que se passava com a minha mãe e meu marido, e aprendi muita coisa que me ajudou a cuidar deles. No grupo eu também fui animada a voltar a fazer alguma coisa que eu gostasse, comecei pelo artesanato que a Capelânia dava no grupo e fui me animando a fazer em casa, comecei a fazer umas almofadas e outras coisas que me renderam alguns trocados e ainda me distraiam um pouco. Também participei de alguns bazares que foi promovido para as cuidadoras, eu e minhas parceiras de grupo mostramos nosso trabalho para outras pessoas, retomei minhas costuras também e isso também fazia eu ganhar um dinheirinho de vez em quando e já me ajudava um pouco.

A doença da minha mãe estava progredindo, e ela ficou acamada, não queria se alimentar, ficava agita, ficou mais difícil cuidar dela assim, mas eu cuidei e ainda podia contar com as vizinhas que às vezes me ajudavam quando eu tinha que sair para fazer alguma coisa ou ir nas reuniões do grupo. Meu irmão nunca teve condições de ajudar porque tinha problemas com a bebida e quando ia em casa arrumava confusão com minha mãe, então era melhor ele nem vir.

Com o avanço da Doença de Alzheimer, minha já não reconhecia as pessoas e tinha mais dificuldades ainda para se alimentar e tomar os medicamentos, ficava sem saber o que fazer, mas procurava ajuda com os profissionais do CERESI e eles sempre me ajudaram-me orientando o que eu tinha que fazer e me animando a ter paciência porque aquela doença naquele estagio já não tinha muito o que fazer, só cuidar mesmo.

Quando minha mãe já estava assim, meu esposo passou mal e precisei levar ele para o hospital, a saúde dele também era complicada, ele tinha vários problemas além do AVC. Ele ficou internado e eu tive que ficar com ele no hospital, minhas amigas me ajudaram novamente, foram elas e minha sobrinha que cuidaram da

minha mãe enquanto eu estava no hospital com ele, minha mãe não ficou sem assistência nem um só minuto.

Meu esposo recebeu alta e nós fomos para casa, minha mãe já estava bem ruinzinha, e depois de um dia da alta dele, minha mãe faleceu em sua casa. Senti muito a morte da minha mãe, mas eu fiz por ela tudo o que eu pude.

Muita gente veio no velório da minha mãe, até as meninas do grupo de cuidador e a psicóloga também vieram. Minha sobrinha ficou com meu marido em casa, não tinha como levar ele no cemitério.

Depois da morte da minha mãe eu voltei para o grupo e comecei a cuidar um pouco de mim e continuei a cuidar do meu marido. Não demorou muito, e meu irmão também ficou muito doente, precisou ser internado e eu fui ficar com ele no hospital também, ele estava muito fraco e não resistiu, depois de uns dias internado ele faleceu em abril deste ano.

Agora estou esperando minha cirurgia da vesícula, mas estou bem Graças a Deus, depois que eu me recuperar da cirurgia vou começar a costurar para uma oficina, estou muito animada porque vou fazer o que eu gosto e ainda vou ganhar um dinheirinho que vai me ajudar bastante, hoje à gente vive só com a renda do meu marido que é de um salário mínimo, a sorte é que a gente não paga aluguel senão estaríamos perdidos. Rosa assim como a flor é de origem asiática, e como suas folhas também são simples e como as flores irradiam deixa seu aroma por onde passa. Como são os frutos da rosa assim é a Rosa, suas ações discretas parecem ser pequenas, mas diferenciam um jardim.

5.2 Apresentando a Flor Begônia

Figura 7- Flor da Begônia



“As begônias provêm principalmente da América tropical, de florestas úmidas ou nichos de umidade das savanas. Algumas espécies apresentam tubérculos subterrâneos que as mantêm vivas por muitos anos, embora a parte aérea normalmente pereça no fim de cada ciclo anual. As assim chamadas "begônias tuberosas" são apreciadas por serem plantas duradouras, que podem ser armazenadas em forma de tubérculos fora da terra durante algum tempo para rebrotar na época apropriada”

(Fonte Wikipédia)

Fonte: <https://floresemfoco.wordpress.com>

Begônia, 55 anos, é brasileira, cor parda, casada, têm um casal de filhos, é evangélica, cursou o ensino médio, reside em casa própria com o esposo e filhos, a casa do pai fica no mesmo quintal e ela se reveza entre as duas casas.

A renda familiar perfaz o valor de 3,5 salários e provem da aposentadoria por invalidez do pai e do salário mensal do esposo. Begônia cuida do pai com doença de Alzheimer, há aproximadamente oito anos, atualmente seu pai está acamado, dependente total de cuidados.

Quanto à saúde da cuidadora, refere que está em acompanhamento regular com clínica médica do convênio e faz uso de cálcio e vitamina D para Osteopenia¹⁰, não apresenta outros problemas de saúde.

5.2.1 A História por Begônia

Meus pais se casaram quando ele tinha 23 anos e minha mãe 22 anos, depois de um ano de casados tiveram meu irmão e eu nasci dois anos depois minha

¹⁰ A osteopenia consiste na perda precoce de densidade óssea que torna os ossos mais fracos.

mãe ficou muito doente logo depois do meu nascimento, ela tinha tuberculose, acho que quando eu nasci ela já estava doente e morreu quando eu tinha apenas sete meses.

Depois que minha mãe faleceu, meu pai teve que escolher com qual das duas crianças ele queria ficar, não seria possível para ele trabalhar e cuidar de duas crianças pequenas foi assim, que ele me escolheu e deixou meu irmão para ser cuidado pelos nossos avós maternos.

Eu lembro que até meus quatro anos várias pessoas ajudaram meu pai a cuidar de mim, tinha uma saúde muito frágil e meu pai precisa trabalhar para poder cuidar de mim. Quando tinha quatro anos de idade meu pai se casou novamente e desde então passei a viver com ele e sua esposa que até então achava que era minha mãe verdadeira.

Meu pai era um homem muito genioso, bravo, trabalhava a noite e dormia de dia, mal tinha tempo para a família. Começou a sua profissão como cobrador de ônibus, era muito inteligente, na época fez um curso de matemática e foi promovido a caixa, algum tempo depois meu pai e sua esposa tiveram dois filhos, primeiro nasceu meu irmão e depois veio minha irmã. Não entendia porque a barriga da minha mãe crescia, então ela dizia que ia ao médico e voltava com um bebê no colo. Nessa época era difícil explicar como algumas coisas aconteciam para as crianças. Tenho lembranças do meu irmão pequenino, lindo, vestido num macacão azul e eu adorava brincar com ele, ensinar ele a andar e falar. O mesmo não aconteceu com minha irmã, não consigo me lembrar dela quando era bebê, e não sei o porquê.

Na minha memória vejo sempre a mãe e os dois filhos sempre juntos e eu sempre estava de lado, não que ela me rejeitasse, mas não me dava o mesmo carinho que dava para os seus filhos. Crescemos em meio a dificuldades, nada foi fácil para nós como não foi para muitos, mas meu pai fazia de tudo para não faltar nada, a vida dele era trabalhar, fazer hora extra, lembro-me dele construindo imóveis. Ele se sentia orgulhoso de estar construindo e dizia que era para que um dia os filhos tivessem onde morar. Por conta disso ele continuava sem tempo para o lazer, para a família.

Tempos depois as coisas já haviam melhorado financeiramente, mas o que não mudava era o temperamento dele, lembro que ele começou a nos levar para passear, reunia a família para andar de ônibus, conhecer a cidade, nos ensinava a ler placas, nomes de ruas e muitas vezes íamos a uma pastelaria e ele comprava pastel para todos nós. Ele também tinha o hábito de chegar de madrugada trazendo lanche, acordava todo mundo, parecia uma comemoração pelo fato de ele ter ganhado uma “caixinha” (gratificação). O que chamava a minha atenção era a calma dele nesses momentos.

Por outro lado, lembro-me de muitas discussões do meu pai e minha “mãe” e cada vez que isto me acontecia já sabia que minha “mãe” por algum motivo iria gritar comigo, como se eu tivesse sido responsável pela briga e isso acontecia sempre no momento que meu pai não estava presente. Lembro-me de alguns vizinhos que me diziam coisas que eu não entendia, coisas do tipo “ela não é sua mãe” e não tinha como alguém me explicar. Um dia tomei coragem e perguntei para o meu pai, eu tinha nove anos de idade, me lembro de que ele saiu comigo para caminhar na rua e para minha felicidade ele me segurou pela mão e a presença física do meu pai naquele dia foi um marco para mim até hoje.

Para mim, andar de mãos dadas com ele fez com que eu não me chocasse tanto ao saber que minha mãe tinha morrido e que aquela esposa dele na verdade era minha madrasta. Então comecei a aceitar que ela era mãe dos filhos dela e eu a filha do marido dela. Um dia conversando sobre isto com ela, lá por volta dos meus treze anos, ela me disse que não tinha um casamento feliz por minha causa. Não havia uma explicação total, então não entendia o porquê.

Ainda na infância lembro que quando chegavam visitas, parentes da parte da minha mãe falecida, ela corria para pentear meus cabelos e colocar uma roupa melhor em mim, queria mostrar que cuidava bem de mim. Era tão habitual que um dia ao ver as visitas chegando eu corri sozinha para me arrumar, achava estranho tudo isso, ela não conseguia se abrir, se explicar.

Lembro também que certa vez almoçando eu queria comer de garfo ao invés de colher, fui teimosa, a deixei nervosa, meu pai chegou neste momento e mandou

ela me dar um garfo, começou aí uma discussão que terminou em agressão física no quarto.

Assustada, fui até a porta do quarto e pela primeira vez senti pena dela. Não gostei do que ele fez com ela (bateu nela), me senti culpada. Na tarde daquele dia meu pai me levou no bar, disse para eu escolher um doce, escolhi e pedi dois, então ele me questionou: Por que dois? E disse que um era para ela. Fiquei ensaiando um jeito de dar o doce para ela e chama-la de mãe, coisa que ela nunca me ensinou, mas eu achava que poderia melhorar a situação se isso acontecesse. E assim foi, esperei o momento que ela não estivesse fazendo nada e disse a chamando de mãe. Ela olhou como quem estava estranhando minha atitude, e então eu dei o doce para ela. Ela pegou o doce, virou de costas e não disse nada, nem um obrigado, nada aconteceu. Voltei para o quintal decepcionada e nunca mais consegui chama-la de mãe.

O tempo passou e meu pai continuava a ser aquela pessoa rude, não confiava em ninguém, chegava a ser injusto no seu julgamento com as pessoas, ele também começou a me bater. Ele me batia de um jeito como se brigasse com outro homem, não por motivos graves, se eu respondesse apanhava, se eu não cumplice alguma tarefa, se ele discutia com alguém, se eu defendesse minha “mãe” ou meus irmãos, eu apanhava muito e um dia quando ele estava me batendo gritei para que ele parasse porque senão eu morreria, eu estava “naqueles dias”, mas não tinha liberdade de dizer isso, mas pelo olhar dele acho que ele entendeu. Foi doloroso durante muito tempo viver assim. As surras geralmente eram murros e quando ele conseguia pegar meu cabelo ele me jogava contra a parede. Ele não tinha controle nenhum e acho que não conseguia tentar.

A essa altura me dei conta que só eu apanhava, meu irmão, que era filho dele com minha madrasta, já estava do meu lado, sentia o que acontecia comigo e não aceitava. Nós éramos amigos confidentes, ele era justo, não gostavam de brigas, discussões, via nele um amigo que até então achava que não tinha.

Meus avós, pais da minha mãe, nunca vieram me visitar, mas eu fui várias vezes visita-los quando eu tinha por volta de dezesseis anos, sempre fui tratada por eles com carinho, mas mesmo assim sentia que não conseguia mais unir a família.

Apesar de tudo meu pai tentou e conseguiu nos dar o melhor que ele podia. Educação, estudo, do jeito dele ele nos preparou para a vida.

Então eu cresci, me casei e mesmo assim não me desliguei da família, sempre mantinha contato e voltei para perto da casa dele oito anos depois.

Ele teve uma AVC e ficou na UTI¹¹ e graças a Deus ficou bem. Ele tinha pressão alta, mas nunca cuidou, mesmo com remédios receitados pelos médicos ele não aceitava tomar. Minha mãe tentava dar o remédio pela comida, pelo suco, de várias formas, mas ele não se cuidava nem deixava que cuidassem dele. Não confiava em médicos, dizia que todos eram macumbeiros e que a família queria mata-lo. Alguns anos depois ele foi atropelado e quebrou a perna, quando retirou a gaiola ele já queria dirigir no dia seguinte.

A esta altura ele tinha feito um curso e passou a ser taxista, tivemos que tirar uma peça do carro e fazer com que ele acreditasse que o carro estava quebrado. Ele também não quis fazer fisioterapia, não seguia as ordens médicas e voltou a dirigir.

Quando ele voltou a trabalhar no táxi, alguns fatos aconteciam e não tínhamos noção do que era. No ponto onde ele trabalhava os colegas notaram que meu pai urinava na roupa e quando ia falar com ele, ele dizia que era normal. Passageiros ligavam desesperados em casa dizendo que meu pai corria demais.

Depois ele teve um problema no joelho e eu consegui leva-lo em algumas sessões de fisioterapia, mas ele desistia sempre que a dor passava. Comecei a levar ele no oftalmologista, ele necessitava de cirurgia, pois devido à pressão alta teve problemas sérios na visão, consegui fazer com que ele operasse de um olho, tudo o que se tratava de saúde ele começava e desistia, nunca chegava ao fim de nenhum tratamento, não levava os médicos a sério, não confiava em ninguém.

Minha “mãe” também ficou muito doente, ela teve um câncer que tomou conta de sua vida por oito anos, meu mundo desabou, sofri muito com a doença dela. Eu já era casada, mas morava perto e na medida do possível ajudava minha irmã a

¹¹ UTI: Unidade de Terapia Intensiva.

cuidar dela, mas quem cuidou dela intensamente foi minha irmã.

Tenho para mim que a memória do meu pai se foi no dia em que ela faleceu. Ele ficou depressivo, não aceitava a morte dela. Apesar de sua resistência, levamos meu pai ao médico e para nossa surpresa descobrimos que meu pai estava com Alzheimer. Agora mais que nunca, meu pai necessitava de cuidados constantes.

Graças a Deus fui e sou rodeada de profissionais da saúde que me ampararam, me orientaram, me socorreram para que hoje eu possa cuidar do meu pai que é acamado e totalmente dependente de cuidados médicos e pessoais.

Meu irmão, filho do primeiro casamento do meu pai, nunca veio morar com a gente e meu pai poucas vezes o visitava, ele cresceu sem proximidade com meu pai. Recentemente ele resolveu vir morar em um quarto no quintal do meu pai, foi bem recebido pelos irmãos, mas ele não quer saber do meu pai, ele é um pouco estranho e culpa meu pai de não ter cuidado dele quando era pequeno.

Hoje minha relação com meus irmãos é de paz, mas já tivemos dias piores, eles também mantêm uma boa relação com o meu pai, mas visitam com pouca frequência.

O que mais contribui para que eu cuide do meu pai é saber que estou fazendo o que queria e que acho que deveria fazer estar ao lado dele, cuidando dele, mas atualmente cuidar dele tem sido mais difícil porque ele está cada dia mais pesado e ajudando menos, é difícil move-lo.

Eu tenho dois filhos (um casal) e meu marido é a única pessoa da família que ficou do meu lado, me apoiou para que meu pai não fosse abandonado. Damos a ele o suficiente para o seu bem-estar, para continuar seus dias de uma forma digna. Para mim tudo que importa é que um dia ele me escolheu.

A Begônia apresenta “tubérculos subterrâneos” que a manteve viva, embora aparentemente pareça ser tão frágil. Ela é assim tão apreciada por sempre se pode contar com ela, pode ser que até se abate durante algum tempo, mas volta a brotar na época apropriada.

5.3 Apresentando a Flor Jasmim

Figura 8- Flores de Jasmim



“As flores dos Jasmim são tubulares, com pétalas patentes, raramente maiores do que dois centímetros de diâmetro, quase sempre muito perfumadas. Quase todas as espécies possuem flores brancas, mas há algumas de flores amarelas ou rosadas. Seu aroma é adocicado, e é juntamente com a rosa um dos aromas pilares da perfumaria”.

(Fonte: Wikipédia)

Fonte: <https://www.momentum.com.br>

Jasmim, 52 anos, é brasileira, cor branca, casada, têm um filho, é evangélica, estudou até o segundo ano primário, reside em casa própria com o esposo, filho, nora e neta; a casa da mãe fica no mesmo quintal e ela se reveza entre as duas casas.

A renda familiar perfaz o valor de 3 salários e provem da pensão de um salário da mãe e do salário mensal do esposo.

Jasmim foi cuidadora do padrasto com Doença de Alzheimer e da mãe com Sequela de Acidente Vascular Encefálico (AVE) por dez anos, após o retorno do padrasto para o cuidado dos seus familiares, Jasmim dedica-se exclusivamente ao cuidado da mãe que apresenta dependência parcial de cuidados.

Quanto à saúde da cuidadora, refere que faz acompanhamento regular com Pneumologista para tratamento de Bronquite Asmática e uso regular de medicação Alenia.

Jasmim inicia o relato de sua história lembrando que vêm de uma família numerosa, seus pais tiveram 18 filhos, entre abortos, óbitos e seis vivos. Ela é a caçula das mulheres e a penúltima entre todos os irmãos vivos.

5.3.1 A História por Jasmim

Nasci em Minas Gerais onde residia com meus pais e irmãos, meu pai trabalhador da Usiminas (uma das maiores siderúrgicas do Brasil fundada em 25 de abril de 1956) foi acometido de uma doença pulmonar, perdeu parte do seu pulmão e foi aposentado por invalidez. Naquela época as condições de trabalho na Siderúrgica eram extremamente precárias e os acidentes de trabalho eram trágicos e frequentes.

Minha família era muito grande e a aposentadoria de um salário mínimo do meu pai não era suficiente. Meus pais passaram a trabalhar na roça, eu e meus irmãos também. Eu fui trabalhar na roça quando tinha oito anos e trabalhei lá até uns dez anos.

Nós vivíamos iguais como ciganos, mudávamos pelo menos uma vez por ano para trabalhar nas colheitas, depois nós mudamos para o Estado do Paraná, na cidade de Cascavel. Eu tinha 11 anos quando minha família deixou o trabalho na roça, meu pai foi para a cidade e começou a trabalhar vendendo pão na “carroça”, depois começou a vender biju que ele mesmo fazia. Passado algum tempo o pai fraturou a perna e não pode continuar trabalhando, minha mãe foi trabalhar como empregada doméstica para tentar manter nós todos.

Minhas duas irmãs mais velhas se casaram e vieram morar em São Bernardo do Campo e uma delas quando soube da situação do meu pai e que a gente estava passando necessidade, pediu para mandar dois irmãos meus para São Paulo porque aqui era mais fácil para eles arrumarem emprego.

Meus irmãos vieram, arrumaram trabalho e começaram a mandar dinheiro para meu pai pagar as contas. Nessa época quando eu ia para a escola e quando chegava tinha que olhar o pai, cuidar dele. Só não precisava fazer comida, porque não tinha nada para cozinhar, a gente esperava a mãe chegar do serviço e ficava torcendo que ela trouxesse alguma coisa para a gente comer, ela tinha uma patroa muito boazinha e sempre dava alimento para mãe e era isto que a gente comia quando a mãe chegava do trabalho, se ela não trouxesse nada, a gente não comia.

Minha mãe primeiro dava a comida para o meu pai, dizia que ele precisava ficar forte para voltar a trabalhar, depois nós comíamos. E foi assim, meu pai se recuperou do acidente e aí ele resolveu ir embora para São Paulo para trabalhar também, queria tentar uma melhor condição de vida para cuidar da família, a esta altura quatro dos meus irmãos já estavam aqui em São Paulo e eu e minha mãe e os outros irmãos ficamos esperando o pai avisar quando a gente ia para São Paulo também.

Meus pais eram evangélicos, e quando meu pai chegou a São Paulo ele recebeu ajuda dos irmãos da igreja que arrumaram um cômodo para ele morar com a família. Quando o pai arrumou esse cômodo pediu para mãe vender os móveis por mil e quinhentos cruzeiros, esse valor daria para ela comprar a passagem e ainda sobraria dinheiro para um pouco de comida, mas a mãe só conseguiu pegar mil e duzentos cruzeiros e este dinheiro foi a conta das passagens e então eu, minha mãe e meus outros irmãos viemos para São Paulo morar com meu pai, aí a família se juntou novamente.

Neste cômodo meus pais acomodaram todos os filhos e ainda recebeu a minha irmã que tinha separado do marido com dois filhos, nisto eu já estava com 14 anos. Quando as pessoas perguntavam para meu pai quantos filhos ele tinha, ele resmungava para não falar, ele não tinha coragem de dizer para as pessoas quantas pessoas ele tinha colocado dentro daquele cômodo que foi alugado para um casal e dois filhos.

Depois meu pai conseguiu trabalho Playcenter¹², meus irmãos mais velhos também foram trabalhar neste parque, as condições financeiras melhoraram e meu pai alugou outra casa maior do que a outra que a gente estava. Quando a gente já estava morando nesta casa, meu pai conseguiu a posse de um terreno no bairro de Cachoeirinha, na zona norte de São Paulo, ele juntou bastante madeira e ergueu um barraco até que grandinho, tinha quatro cômodos.

Meus irmãos mais velhos não quiseram ir morar no “barraco”, eles tinham vergonha, então o pai aceitou que eles ficassem na casa desde que pagassem o

¹² Playcenter foi um parque de diversão brasileiro, localizado na cidade de São Paulo.

aluguel, mas as mulheres não podiam ficar, tinham que ir com ele.

Meu pai era muito carinhoso, mas era muito rígido também e não aceitava que as filhas mulheres trabalhassem fora de casa, ele até deixava que as filhas ajudassem algumas famílias que estivessem passando por alguma dificuldade, tinha algumas que tinham idosos doentes, mas a gente não poderia receber nada em troca, nenhum pagamento por isto.

Minha mãe também sempre foi muito “brava”, mas ela não era carinhosa com os filhos como meu pai, agora ela está um pouco melhor, até que demonstra um pouco de carinho.

Meu pai ficou muito doente por causa dos problemas de pulmão e teve que parar de trabalhar no Playcenter e começou a ser vigia de uma loja. O trabalho na loja não exigia muito esforço e ainda assim ele conseguia ganhar uns trocados para ajudar na conta de casa. Aí meu pai foi piorando de saúde, ele foi ficando cada vez pior e passou a ter complicações de intestino. Ele fez uma cirurgia muito delicada, mas depois de um tempo ficou bom.

Então eu casei e fui morar com a minha sogra em Guarulhos, ela era muito doente também e eu comecei a cuidar dela e foi assim por cinco anos. Então eu e meu marido brigamos e eu voltei para casa dos meus pais, meu pai me aceitou de volta mesmo não concordando com a minha separação, para ele mulher casada deveria viver o resto da vida ao lado do marido. Ele também não queria que eu fosse trabalhar fora para sustentar meu filho, ele dizia que aonde comia um, comia dois; mas mesmo contra a vontade dele eu fui trabalhar como doméstica para comprar as coisas que ele não podia dar para meu filho.

Mesmo com a separação eu não deixava de visitar minha sogra que acabou ficando internada, ela foi muito boa para mim, então não tinha nada a ver o fato de eu estar separada do meu marido, eu tinha que ir visitar ela no hospital, então minha sogra acabou falecendo no hospital por causa dos problemas de coração que ela tinha.

Neste tempo meu pai já era pastor e ele revezava um tempo aqui e outro em Botucatu, ele ia para Botucatu para fazer os trabalhos da igreja até que sua saúde

piorou de vez e eles não puderam mais ir para Botucatu. Tiveram que ficar em São Paulo para que as filhas pudessem ajudar a mãe a cuidar dele. Então quando eles voltaram ela decidiu voltar com seu marido, mais tinha uma condição, ele tinha que concordar que eu continuasse trabalhando e teria que arrumar uma casa para nós morar, independente dos familiares dele.

Ele concordou e nós voltamos a morar juntos em uma casa que ele alugou e depois apareceu uma oportunidade para ele comprar aonde a gente mora hoje e deu certo.

Meus avós também vieram morar com meus pais, meu avô na ocasião tinha 120 anos, ele já não enxergava mais e estava confuso. Eu passei a ajudar minha mãe a cuidar do meu avô e do seu pai. Minha avó já tinha idade avançada também e não tinha condições de ajudar.

Depois minha avó caiu e fraturou o quadril, ficou de cama, não conseguia mais andar e a gente tinha que fazer tudo por ela, agora além do vô e do pai, tinha a vó também para cuidar.

Uma das irmãs da minha mãe veio e resolveu levar a vó com ela para diminuir nosso trabalho, a vó ficou morando com ela um tempo, depois meu pai e meu avô morreram e minha avó voltou a morar com minha mãe.

Depois de quatro anos que meu pai tinha falecido, a mãe se casou novamente com um senhor que frequentava a mesma igreja que ela e foi morar em outra casa de aluguel em Guarulhos e deixou a casa para os filhos morar, depois eles mudaram para Lauzane, São Paulo.

Minha mãe já não tinha muita saúde, ela tinha problemas de diabetes e problemas na coluna que foi se agravando com o tempo. Então eu me dispus a ajudar a mãe, ela sempre me chamava, acho que era porque eu ao contrário das minhas irmãs não trabalhava mais fora de casa.

Eu ia sempre para Lauzane ajudar minha mãe, meu esposo vendo a situação e reconhecendo o cuidado que eu tive com a mãe dele, resolveu construir uma casa para minha mãe, ele dizia que era a única coisa que ele podia fazer já que eu havia cuidado da mãe dele e também seria melhor para mim para eu não ter que ficar indo

direto para Lauzane. Então meu marido fez uma casinha no quintal de dois cômodos, e a mãe e o marido dela vieram a morar com a gente.

Meu padrasto a esta altura já começou a ficar estranho, a gente percebia que tinha algo de errado com ele. Marquei uma consulta no Posto para ele e levei e depois dos exames o médico o mandou passar no Geriatra, daí o Geriatra descobriu que ela estava com Alzheimer.

Daí por diante, eu passei a acompanhar ele nas consultas e tratamentos, assim como fazia com a mãe. Continuei cuidando dele por dez anos, os filhos dele visitavam de vez em quando e não ajudavam, só a uma filha depois de um tempo começou a me ajudar com um pouquinho de dinheiro. Depois minha mãe teve um AVC e ficou mais dependente.

Eu fiquei sobrecarregada porque meu padrasto já tinha piorado muito e eu estava cuidando dos dois sozinha. Então o serviço social do CERESI chamou os filhos dele e pediu para eles ajudarem a cuidar do pai deles e até mesmo levar ele para que eles pudessem cuidar. Já não estava dando certo os dois morando juntos. Ele ainda ficou um tempo comigo para eles se organizarem, depois a filha dele levou ele para morar com ela.

Quando a assistente social viu minha situação, ela me chamou para participar do Grupo de Apoio ao Cuidador e eu fui. Lá eu aprendi muita coisa, mas a principal foi eu ter tomado a consciência que eu tinha que cuidar de mim e dividir o trabalho com a família. Aprendi a dividir as responsabilidades, passei a cuidar melhor da minha mãe, fiz novas amizades, ganhei autoestima e hoje até consigo ajudar os outros com aquilo que aprendo no grupo.

Hoje eu cuido só da mãe e sempre levo a mãe para visitar meu padrasto, nas visitas que faço para ele, meu padrasto mesmo em estado avançado da Doença de Alzheimer ainda às vezes me reconhece só que fala que eu sou a namorada dele e a mãe fica com ciúmes. Ele me trata com carinho, parece que lembra o que fiz por ele. Os filhos do meu padrasto, principalmente os que cuidam dele, reconhecem o que eu fiz por ele por dez anos.


Agora eu sei me impor, faço meus irmãos me ajudarem com minha mãe e ensino aquelas pessoas que encontro que estão passando pela mesma situação que eu passei a fazer a mesma coisa.

Assim como as flores do Jasmim, exala uma fragrância suave de bondade e assim como quase todas as espécies possuem flores brancas, mas há algumas de flores amarelas ou rosadas, assim é a Jasmim, bem moderada. O aroma adocicado das flores do Jasmim assim como o da Rosa são os pilares do jardim, assim Jasmim e Rosa são pilares no Grupo de Apoio ao Cuidador, participando ativamente deste grupo desde o princípio.

5.4 Apresentando a Flor Margarida

Figura 9- Flor de Margarida



“ nome Margarida vem do latim “margarita”, que significa “pérola”. Apesar de ser uma flor tão frágil, ela se adapta a vários tipos de solo e segundo consta, existe há mais de mil anos. Antigamente, a margarida era considerada a flor das donzelas, e ainda hoje simboliza a juventude, simplicidade e inocência. É uma flor que combina muito bem com outras, e por isso é comum vê-la juntamente com outras em arranjos florais, transmitindo uma sensação de jovialidade” .

(Fonte: significados.com.br)

Fonte: <https://pixabav.com>

Margarida, 59 anos, é brasileira, cor amarela, casada, têm três filhos, é católica, formada em Engenharia de Alimentos pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), localizada no município de Campinas no interior do estado de São Paulo, reside em casa própria com o esposo e mãe; os filhos são casados e residem em residências independentes.

A renda familiar perfaz o valor de 4 salários e provem da aposentadoria do esposo e da pensão da mãe. Margarida cuida da mãe com doença de Alzheimer, há

aproximadamente seis anos, a idosa atualmente encontra-se com dependência total de cuidados.

Quanto à saúde da cuidadora, refere que faz acompanhamento regular com médico do convênio, tem pré-diabetes, não faz uso de medicações, faz controle alimentar e atividade física recomendada pelo endocrinologista.

Margarida é a filha caçula de uma família de três irmãos. Seu pai de origem japonesa chegou ao Brasil com aproximadamente 2 anos de idade e posteriormente foi naturalizado brasileiro. A mãe, filha de japoneses, nasceu no Brasil, ambas as famílias se estabeleceram no município de Presidente Prudente, interior do estado de São Paulo, onde seus pais se conheceram, casaram-se e tiveram os filhos.

5.4.1 A História por Margarida

Meus pais moravam na cidade de Presidente Prudente, eles tinham um comércio de tecidos e minha mãe também trabalhava com costura. Eu meus irmãos estudávamos e brincávamos livremente nas ruas que eram muito tranquilas, como era uma cidade do interior na década de 50. Meus pais acolheram uma moça que não tinha familiares e sequer documentos, meu pai providenciou os documentos para ela e lhe deu moradia, a moça foi contratada para trabalhar em nossa casa como empregada doméstica, ela cuidava da casa e ajudava a preparar algumas refeições.

Minha avó paterna morava no mesmo quintal com a gente e a loja de tecidos dos meus pais ficava na frente da nossa casa. Como eles trabalhavam em frente de casa, eles sempre estavam por perto. Nossas refeições eram feitas na casa da minha avó paterna, era ela que cozinhava para toda a família, eu nem me lembro se havia cozinha na minha casa porque a gente só comia na casa da minha avó com toda a família reunida.

A família do meu pai não era muito ligada a tradição japonesa, na cultura deles o filho mais velho é tinha que cuidar dos pais quando eles ficavam velhos, então quando eles casavam permaneciam morando com os pais para cuidar deles até que eles morressem. Quando os pais morriam o filho mais velho ficava

responsável pelos bens que os pais deixavam. Meu pai não era o filho mais velho, no entanto meus avós moravam com ele, para se ter uma ideia a família do meu pai admitiam inclusive com naturalidade a mistura das raças e muitos deles casaram com brasileiros que eram descendentes de negros, índios e de outras raças, já pelo lado da família da minha mãe não se admitia isso, eles mantinham a tradição, tanto é que meu tio mais velho quando se casou ele continuou morando com meus avós.

A família da minha mãe costumava se reunir em datas comemorativas como aniversários, casamentos, então quando as crianças eram pequenas se reuniam bastante por causa das festas de aniversário, mas assim que as crianças foram crescendo as reuniões foram ficando cada vez mais distantes, já a família do meu pai era mais próxima um dos outros, eles não marcavam datas, mas estavam sempre perto quando alguém precisava. É por isto que nós ficávamos mais próximos dos meus avós paternos do que dos avós materno.

Meu avô paterno faleceu quando eu ainda era muito pequena, mas ele e minha avó, mais a minha avó, dava muito valor ao estudo, os filhos que não conseguiram estudar antes, mesmo depois de casados voltavam a estudar, meu pai estudou somente até o quarto ano primário, mais ele era homem muito bem informado, na época, ele já lia o Jornal Estadão todos os dias e também outros jornais do Japão, apesar de não ter estudado muito, ele escrevia muito bem. Minha avó também incentivava os netos a estudarem e fazia questão que nós aprendêssemos a língua japonesa, caso precisássemos voltar para o Japão.

Com o tempo os comércios no interior foram ficando fraco, e os negócios da minha família não iam bem e meus pais resolveram se mudar para São Paulo para tentar ver se melhorava um pouco a situação financeira, em São Paulo eles abriram uma loja no bairro do Tatuapé, nesta época eu tinha 9 anos de idade e lembro que minha avó paterna também veio de mudança com a gente para morar aqui em Guarulhos.

Como a loja era no Tatuapé e a gente morava em Guarulhos, a loja ficava distante e meus pais já não podiam ficar muito tempo com a gente, minha mãe também foi trabalhar na loja com meu pai e minha avó ficava em casa cuidando da casa, da comida e da gente. Minha mãe também nunca gostou muito de fazer as

coisas em casa, ela nunca gostou de cozinhar, mas minha avó era muito esperta, fazia de tudo.

E assim foi até que os filhos cresceram um pouquinho e também começaram a ajudar na loja, todo mundo tinha que trabalhar, eu trabalhava na loja e estudava e quando terminei o colegial eu prestei vestibular para Engenharia de Alimentos em uma Universidade Pública e passei, meu pai ficou todo orgulho pela minha escolha e por ter conseguido entrar em uma universidade pública, mas minha mãe não gostou muito da minha opção, ela dizia que engenharia era para homens e que eu tinha que fazer como minha irmã que na época já estudava Pedagogia. Meus irmãos todos estudaram, minha irmã fez Pedagogia e meu irmão Arquitetura. Minha mãe e sua família não dava o mesmo valor para o estudo que a família do meu pai.

Depois que eu e meus irmãos nos tornamos adultos e independentes, ainda ajudávamos meus pais no comércio, até que eu e minha irmã nos casamos. Eu casei e fiquei morando em Guarulhos e aqui eu tive meus 3 filhos, minha irmã também se casou e foi morar no Paraná, meu irmão continuou solteiro e morando com meus pais.

Quando a gente cresceu, minha avó se mudou para Santos para ajudar minha tia a cuidar dos filhos que ainda eram pequenos, ficou um tempo ajudando ela e depois ela teve o primeiro AVC e depois vieram mais três, apesar das limitações que ela ficou depois que tinha cada AVC, ela se esforçava e voltava a fazer suas coisas, só parou quando deu o último AVC.

Já a meus avós maternos ficaram morando com meu tio mais velho em Presidente Prudente. Eles ajudavam meus tios a fazer comida japonesa para vender, lembro que quando eu ia visitar meus avós não era muito agradável, havia pouca receptividade por estarem sempre trabalhando. Depois meu avô adoeceu e morreu e minha avó continuou ajudando meus tios, dez anos mais tarde meu tio resolveu ir para o Japão com a família para trabalhar e deixou minha avó sem assistência. A coitadinha ficava de casa em casa e as filhas que também já eram idosas não tinham muita paciência para ficar com ela. Eu fiquei com minha avó algumas vezes quando era a vez da minha mãe ficar, nesta época minha mãe tinha

uma quitanda, perto da casa dela, mas como ela não gostava de cozinhar e fazer as coisas de casa era eu quem ficava com minha avó.

Minha avó ficou muito desanimada quando meu tio foi embora, porque ela já não podia mais trabalhar fazendo as comidas, e as filhas não deixavam ela fazer muita coisa, acho que pensava que por causa da idade ela não podia. Depois de três anos meu tio teve que voltar do Japão para cuidar da minha avó, porque ela ficou sem um lugar fixo para morar, ficava de casa em casa, já que a casa que era deles, meu tio vendeu quando foi para o Japão.

Meu tio veio e sua esposa ficou ainda um tempo no Japão trabalhando. Ele comprou uma casa menor para morar com minha avó, nesta época pediu para que as filhas viessem para ajudar a cuidar da casa, da minha avó e fazer a comida, minha mãe era uma das filhas que mais era presente, a esta altura meu pai já havia falecido.

Minhas tias e minha mãe ficaram indo para casa do meu tio cuidar da minha avó até o dia que a esposa do meu tio chegou do Japão. Quando ela chegou a primeira coisa que ela fez foi dispensar as filhas, disse que não precisava mais da ajuda delas.

Depois de alguns meses que minha tia tinha voltado do Japão, minha avó faleceu, ela tinha 96 anos quando morreu. Quando via a situação quem minha avó passava eu ficava muito triste, eu acredito que o que ajudou ela a morrer foi também um pouco de desgosto, eu notava que desde a época que ela não pode mais trabalhar foi como se ela tivesse perdido tudo, e depois ainda perdeu a casa.

A minha avó paterna, neste tempo, foi ficando mais fraca por causa dos AVCs e saiu de Santos e veio morar com uma outra filha aqui mesmo em Guarulhos, mas mesmo morando com essa minha tia, todo mundo ajudava sem que tivessem que entrar em brigas para cuidar da minha avó. Eu mesma cheguei a levar minha avó diversas vezes nas consultas e nos tratamentos de fisioterapia, mas mesmo com todo o cuidado de toda minha avó teve um quinto AVC, desta vez, foi com maior gravidade. Lembro que minha avó ficou totalmente dependente, ela não conseguia nem falar, mas eu percebia que ela estava tentando dizer que queria ir para casa.

A família do meu pai se revezava nas visitas, sempre tinha alguém para ficar com ela, eu visitava praticamente todos os dias em que ela esteve internada até o dia que ela faleceu. Quando minha avó paterna morreu ela tinha 78 anos e a minha avó materna ainda era viva.

Meu pai e meu irmão neste tempo já tinham diabetes, e eles também precisavam fazer tratamento, eu acompanhava eles nas consultas e levava para fazer os exames. Minha mãe preferia ficar com as crianças e pedia para que eu levasse eles. Naquela época não tinha muitos remédios para diabetes como tem hoje, e meu pai acabou falecendo por causa desta doença.

Minha mãe teve que se desfazer da loja e montou uma quitanda, ela e meu irmão continuaram a morar juntos, não porque ele era mais velho, mais porque ele não casou. Minha mãe trabalhava na quitanda um período do dia, mas ela só gostava de vender as mercadorias, meu irmão que neste tempo já trabalhava em uma firma como Arquiteto, cuidava do abastecimento da quitanda nas horas vagas e nos finais de tarde e fins de semana ainda ajudava na quitanda.

Meu irmão ainda estava fazendo tratamento para diabetes, ele precisava de fazer uma dieta especial para controlar a glicemia, mas a minha mãe nunca gostou de cozinhar e não fazia comida para eles, meu irmão comia fora de casa e devia comer o que não podia porque ele foi piorando. Quando eu percebi as condições de saúde do meu irmão, eu comecei a trazer eles para minha casa para jantar, mas mesmo assim meu irmão não aguentou e ficou muito ruim, a diabetes dele era o pior tipo, aquela diabetes tipo 2 e ele não aguentou e morreu três anos depois do meu pai, com 40 anos de idade.

Após o falecimento do meu irmão, minha mãe continuou morando na casa dela, mas ela vinha todos os dias para o jantar e dormia. Pela manhã ela tomava café, pegava a marmitta que eu preparava para ela almoçar e ia para sua casa. Eu acabei me desfazendo da quitanda, porque eu não tinha tempo para fazer as compras e cuidar do comércio para ela como meu irmão fazia.

Minha mãe tinha uma rotina de cuidar das plantas, todo dia ela molhava as plantas, mas aos poucos os vizinhos foram me avisando que ela não estava muito bem, ela deixava a mangueira vazando água diversas vezes, aí eu passei a

observar melhor, fui ficando de olho e comecei a perceber que ela deixava comida estragada na geladeira, reclamava que suas coisas estavam sumindo e colocava a culpa nos filhos da vizinha, dizia que eles estavam entrando em sua casa e roubando suas coisas. Percebi que o comportamento dela não era normal e resolvi levar ela para morar comigo e procurei ajuda médica.

Depois de alguns exames o médico me falou que minha mãe estava com Doença de Alzheimer e passou os medicamentos para começar o tratamento dela. Daí eu fui atrás de informações sobre a doença e conheci o Grupo de Apoio aos Cuidadores de Pacientes com Alzheimer da ABRAZ e foi lá que eu recebi as primeiras informações sobre a doença.

O grupo se reunia uma vez por mês no Hospital Padre Bento, e foi falando com as pessoas que frequenta o grupo que soube do Curso para Cuidadores de Idosos do CERESI. Me inscrevi e fiz o curso completo e fiquei sabendo do Grupo de Apoio ao Cuidador do CERESI e comecei a participar do grupo que se reunia a tarde.

Na época eu tinha que fazer uma cirurgia ortopédica no ombro e precisava que minha irmã ficasse com minha mãe para eu operar e fazer as fisioterapias. A irmã levou a minha mãe, mas só ficou com ela por duas semanas e trouxe ela de volta dizendo que não poderia cuidar da mãe porque ela trabalhava fora e como eu não trabalhava fora, eu é que deveria cuidar.

No grupo aprendi muita coisa, inclusive as responsabilidades da família e que eu não era obrigada a cuidar sozinha. Então depois de seis anos, eu resolvi cobrar da minha irmã a responsabilidade que era dela também. Foi assim que a gente começou a dividir, porque senão eu estaria cuidando da minha mãe sozinha até agora. Hoje minha mãe fica um período comigo e outro com minha irmã.

Quando comecei a dividir com minha irmã, me ajudou para que eu pudesse fazer outras atividades. Sempre gostei de estudar essas coisas sobre saúde, então eu comecei a ir nas palestras, encontros e comecei a participar do Fórum Municipal do Idoso e do Conselho Gestor do CERESI. Hoje tenho tempo para mim, antes eu não fazia nem minha unha, não dava tempo, agora faço hidroginástica, tenho tempo para fazer minhas coisas e ainda cuidar da minha mãe quando ela está comigo. Meu

esposo agora também está aposentado, os filhos casaram e ele me ajuda a cuidar da minha mãe.

Margarida participou ativamente do 2º Grupo de Apoio ao Cuidador e com o encerramento das atividades deste grupo, foi direcionada pelos profissionais para participar do 1º Grupo de Apoio, atualmente frequenta o Grupo de Apoio Mensal e contribui com o terceiro Grupo formado por novas cuidadoras.

Assim como seu significado no latim a Margarida é uma “Pérola”. Apesar de parecer frágil, ela se adapta a vários tipos de situações assim com a margarida. A margarida era considerada a flor das donzelas, e ainda hoje simboliza a juventude, simplicidade e inocência, atributos que também conferem a Margarida. Mas sua maior identidade com a flor é que ela combina muito bem com todas as cuidadoras, assim como a margarida com as outras flores, transmitindo uma sensação de jovialidade no grupo.

5.5 Apresentando a Flor Camélia

Figura 10 – Flor de Camélia



“Camélia são flores vistosas, brancas, vermelhas, rosadas, matizadas, ou raramente amarelas, algumas tão grandes quanto a palma da mão de uma pessoa adulta, outras tão pequenas quanto uma moeda. Certas espécies exalam suave perfume. Algumas espécies são cultivadas por suas belas e grandes flores, folhagem densa, escura e lustrosa, e porte baixo”.

(Fonte Wikipédia)

Fonte: <http://algarblogspot.com.br>

Camélia, 63 anos, brasileira, cor branca, casada, têm uma filha, integra a irmandade dos mórmons, cursou até o sexto ano do ensino regular, reside em casa própria com o esposo, filha e seu pai.

A renda familiar perfaz o valor de 4 salários que provem da sua aposentadoria por invalidez, do salário do esposo e do benefício assistencial que o pai recebe.

Camélia cuida do pai com doença de Alzheimer, há aproximadamente sete anos, atualmente seu pai encontra-se restrito ao lar, dependente total de cuidados.

Quanto a saúde da cuidadora, refere que há anos faz acompanhamento com ortopedista para deformações da coluna e faz controle de hepatite C, atualmente não faz uso de medicações, aguarda novo tratamento para hepatite.

5.5.1 A História por Camélia

Meus avós maternos vieram de Portugal, meu avô bebia muito e morreu muito cedo. Para sustentar os filhos, minha avó foi vender frutas no mercado, ela era analfabeta mais muito esforçada.

Ela foi juntando dinheiro e comprou um terreno e dividiu para os cinco filhos, quando não podia mais trabalhar ela entregou as partes do terreno e veio morar com a gente perto do Tucuruvi. Meu pai trabalhou na IPESP¹³ por cinco anos como zelador e levou a gente para morar em um apartamento.

Minha avó ficou morando com a gente por doze anos, ela tinha doença do coração grande e esquecimento, minha mãe cuidava dela e eu ajudava também, minha avó morreu com 96 anos.

Meu pai e minha mãe tiveram sete filhos, a mais velha faleceu ainda bebê e eu fiquei sendo a mais velha.

Meu pai foi um alcoólatra a vida toda, quando eu nasci ele já bebia, isso era motivo de muitas brigas entre ele e minha mãe, mas ela não se separava dele, acho que é porque naquela época as pessoas não podiam ir se separando assim né?

¹³ IPESP- Instituto da Previdência do Estado de São Paulo.

Quando ele bebia ele virava um bicho, era um inferninho, mas as poucas vezes que ficava sóbrio até que era tranquilo. Minha mãe sempre defendia ele dizendo que ele era doente e precisava de ajuda, eu acho que ela tinha dó porque ele foi criado só pelo pai, a mãe dele deixou ele quando ele ainda era bebê. Minha mãe ficou muito doente, ela tinha problemas de rim e diabetes, diziam que era tuberculose no rim, não sei, mas ela morreu com 48 anos e lembro que antes de morrer ela pedia para a gente cuidar do meu pai, não deixar ele abandonado.

Quando minha mãe morreu eu tinha 23 anos, mas já estava aposentada por invalidez por causa de uma cirurgia que eu fiz na coluna devido a uma escoliose e não fiquei boa, ao todo fiz umas três cirurgias da coluna.

Depois eu me casei e vim morar em Guarulhos, tive três filhos e eu e meus irmãos fizemos um quarto com banheiro para ele no quintal que minha avó tinha deixado de herança para que ele não ficasse sem ter onde morar. Neste quintal ele ficou morando sozinho em um cômodo, mas no mesmo quintal haviam outras casas, na casa da frente morava uma cunhada e em outra casa um cunhado.

Eu e meus irmãos íamos visitar ele, mas ele sempre arrumava confusão com meus irmãos por causa da bebida, depois meus irmãos pararam de ir, eles ficaram com muita raiva do meu pai, e só eu e minha irmã que íamos com mais frequência.

Sempre que ele tinha médico na UBS eu levava. Em 1992 levamos ele ao médico e ele estava com o colesterol alto, comia muita besteira, conversamos para morar com algum filho e ele não quis, então tivemos a ideia de ele não cozinhar mais, pagávamos marmitex e pedíamos para entregar na casa dele, fazíamos vaquinha entre os irmãos para pagar o marmitex.

Neste tempo eu já cuidava da minha sogra que havia fraturado o quadril, ela tinha um gênio muito difícil e só eu e meu marido é que tínhamos mais paciência, então resolvemos trazer ela para minha casa e cuidamos dela até o fim.

Em 9 de junho de 2009 meu pai ficou sem levantar da cama uns três dias, minha tia entrou em contato com a gente e eu e minha irmã de Santana levamos eles ao Hospital Stela Maris aonde fizeram um exame de sangue e Rx¹⁴ e constataram que ele estava com anemia e pneumonia. O médico falou muito sério

comigo e minha irmã, falando que ele não poderia mais ficar só, tinha que morar com alguém, mas ele não queria. Pedimos que o médico falasse firme com ele e ele falou.

A única opção seria ele vir morar comigo, porque minha irmã que morava em Santana não tinha como cuidar dele, ela teve síndrome do pânico, mas mesmo assim, era ela que mais me ajudava e continuou ajudando mesmo depois que ficou doente.

Trouxemos ele para minha casa, ele era muito rebelde, xingava o tempo todo, mas mesmo assim nós cuidamos dele e assim que ele se recuperou voltou a beber ficando de mal com a vida.

Quando ele estava sóbrio também começou a fazer algumas coisas esquisitas, foi quando procuramos a UBS e passamos com o médico e com a psicóloga. O médico pediu exames e a psicóloga fez a terapia e mandou ele fazer a dança sênior, mas tudo isso com muita conversa para ele aceitar. Eu também fazia tratamento na UBS e participava da dança sênior com meu pai.

O médico da UBS então pediu para passar ele no geriatra e fazer fisioterapia, fiquei esperando um tempão para passar ele e não consegui, e meu pai com o gênio “danado” que ele tinha e ainda com demência ou Alzheimer só piorava, sempre xingando a gente, uma vez ele saiu para a rua e trouxe uma tampa de privada suja e fedorenta e trocou pela tampa que nem precisava ser trocada, ele também acordava as 3:00 horas da manhã e levantava para levar o cachorro para passear, sem noção do tempo, tive que procurar ajuda.

Fui atrás de um médico geriatra e de uma fisioterapeuta particular aqui mesmo perto de casa, paguei a consulta com geriatra e começamos o tratamento. Ele também começou a fisioterapia para recuperar a perda muscular e respiratória e faz até hoje uma vez por semana.

¹⁴ Rx- Radiografia- serve para avaliar as condições de órgãos e estruturas internas como o pulmão e a coluna, para pesquisar fraturas e para acompanhar a evolução de tumores e doenças ósseas, entre outros.

UBS e antes eu já era bem relacionada com o pessoal do bairro porque sempre gostei de ajudar as pessoas. Então foi aí que resolvi fazer parte do Conselho Gestor da UBS e soube que com a saída da psicóloga ficaria difícil com a dança sênior, os idosos vinham de longe para fazer a dança e não tinha professor, eu fiquei com muita pena e inconformada com a situação e resolvi eu mesma a ir fazer o curso, fiz o curso e comecei a ajudar na UBS.

Para buscar ajuda para meu pai, eu fui frequentar algumas reuniões do fórum municipal do idoso, aí eu fiquei sabendo do Curso de Cuidador do CERESI e me interessei, queria mais informações para entender melhor a situação do meu pai. Fiz minha inscrição e participei do curso e nesse curso me informaram de um grupo de apoio ao Cuidador que funcionava na terça segunda feira do mês as 18:00hs no Hospital Padre Bento, eu fui lá também e participei por mais ou menos quase dois anos e me ajudou muito.

E daí em diante eu sempre participava de palestras, cursos, tudo que falava sobre a saúde do idoso, e eu aprendi muita coisa.

Nos grupos aprendi que é bom para eles terem algum animalzinho para cuidar, ele tinha um cachorro e meu marido me incentivou a trazer para casa e nós tiramos ele de onde meu pai morava e trouxemos ele para minha casa, o cachorro é um amigão.

Aprendi também que nós não devemos isolar o idoso só porque eles estão fazendo alguma bobeira ou porque derruba a comida, porque estão sem noção das coisas por causa da demência. Quando vai alguém em casa eu explico e eles entendem, são meus amigos e eu penso que eles devem saber o que acontece.

Também aprendi a lidar com ele, por exemplo, se eu puser uma panela de sopa ele vai comer tudo, então eu calculo uns dois pratos e deixo em uma panela e ele mesmo se serve sem ter risco de comer demais. Ele também gosta de pão de forma, mas se eu deixar o pacote na mesa, ele pica tudo, dá para o cachorro e os pássaros, então eu deixo só três fatias e ele se serve, passa a margarina no pão e também prepara o seu toddy¹⁵.

¹⁵ Toddy é uma linha de achocolatados em pó.

Eu dou a referência para ele se alimentar, preparo as coisas do banho, as trocas de roupas se é roupa de frio ou calor, no almoço e na janta ele gosta de descascar duas laranjas, então eu já deixo ali para ele e também deixo tudo arrumado para ele lavar as mãos antes de comer, é assim que eu faço.

Meu pai passeia o tempo todo no bairro com o seu cachorro. No início se perdeu umas duas vezes, agora o cachorro sempre anda na frente e volta para perto dele e vai para frente de novo, acho que deu certo porque sei que ele não se perdeu mais.

As pessoas do bairro já conhecem meu pai e me ajudam, às vezes ele leva uns tombos mais sempre é socorrido pelos moradores do bairro, o pessoal já pega e leva ele para a UBS e me avisa. Na UBS eles fazem os primeiros socorros e se precisar já pede para o familiar levar para o Pronto Atendimento. E cada vez que acontece isso alguém me liga, eu deixo uma xerox da identidade e alguns telefones no bolso para ele carregar consigo.

Outra coisa boa foi o cachorro Nero que trouxemos para ele, quando meu pai cai na rua ou acontece alguma coisa, ele aparece no portão meio triste e só, aí eu já sei que alguma coisa aconteceu com meu pai. Um fato que aconteceu nesta trajetória muito interessante é que um dia eu saí para fazer fisioterapia da minha coluna, minha filha e meu pai estavam em casa; meu pai resolveu passear com o Nero como fazia sempre, e quando foi atravessar a rua atropelaram o Nero. Na hora o pessoal que estava perto já socorreu ele, fizeram uns curativos e levaram ele para minha casa, mas o Nero tinha sofrido uma fratura muito séria e teria que ser levado para o veterinário, naquele mesmo dia meu irmão faleceu e naquela correria eu coloquei o Nero no carro e levei no veterinário, o veterinário disse que teria que fazer a cirurgia, então fui procurar alguns lugares que pudessem fazer, para pagar eu não tinha, a cirurgia ia ficar em três mil reais. Aí eu e minha irmã de Santana ficamos sem saber como fazer com o pai, pensamos até em pegar outro cachorro na rua parecido, mas não tinha como.

Quando consegui atendimento em uma clínica pública, eles me falaram que não tinha o que fazer, era melhor sacrificar o cachorro. Deixei o Nero em casa e fui para o velório do meu irmão. Enquanto estava fora, o pessoal se juntou e chamaram

um pessoal de uma clínica em Guarulhos, eles vieram e deram remédio para o Nero e no outro dia levaram ele para a Clínica. Ele ficou lá três meses, fez a cirurgia e voltou para casa e eu não gastei um real com o tratamento, eles lá da clínica fizeram tudo. Sabiam o quanto o Nero era importante para o meu pai.

Meu pai tem várias pessoas que me ajudam a cuidar dele, o pessoal do Bar que ele joga dominó, tem as pessoas certas que cuida de seus cabelos e unhas, ele não precisava, mais ia todo dia à UBS para ver a pressão. Ele também varria a rua e pegava algumas latinhas e algumas o pessoal também traziam para ele, e ainda desmontava alguns eletrodomésticos que as pessoas jogam fora. O pessoal que vende produtos de limpeza, quando passava e via que ele estava com muitas bugigangas na garagem negociam com ele e já vendia tudo.

Quando meu pai completou 88 anos eu fiz algumas homenagens para ele com os amigos do bairro. Pela manhã foi na UBS, no horário que ele sempre se encontrava lá, no horário do almoço fizemos uma festa com os familiares e a tarde fiz outra com a turma do domino e aproveitei para agradecer a todos que ajudavam a cuidar dele.

Agora meu pai está mais recluso em casa, mas ainda encontra os amigos as vezes. Meus irmãos se aproximaram mais do meu pai, agora visitam com mais frequência. No último aniversário dele, todos meus irmãos vieram, ficaram com ele lá fora jogando dominó e eu fiquei feliz com isso daí.

Depois que veio para minha casa e quando ele ainda saia na rua sozinho, ele sempre trazia bala só para mim, e hoje quando eu saio ele fica perguntando onde eu fui e fala para eu tomar cuidado quando sair. Sempre digo para as pessoas que o pai que eu não tive quando eu era criança eu o tenho ele agora.

Assim com a flor, a Camélia é vistosa, branca, rosadas, animada e raramente esta apática. Assim como as flores se torna grande quando precisa reivindicar algo para os idosos ou brigar pelos direitos do seu pai, mas se torna tão pequena e gentil quando se precisa algo dela. Assim como a flor, ela também exala suave perfume com sua presença sempre discreta e despretensiosa.

5.6 Apresentando a Flor Tulipa

Figura 11 – Tulipas



“Tulipas são flores ornamentais do gênero de plantas liliáceas, formadas por uma única flor em cada haste, as tulipas são facilmente adaptadas ao clima frio e crescem a partir de um bulbo que produz floração única durante o ano, no início da primavera”.

(Fonte Wikipédia)

Fonte: <http://minhasplantas.com.br>

Tulipa, 56 anos, brasileira, cor parda, viúva, sem filhos, evangélica, cursou o ensino médio completo, reside com o pai em casa cedida por familiares.

A renda familiar perfaz o valor de 2,5 salários, que provem da aposentadoria do seu pai e dos ganhos como diarista. Tulipa cuida do pai com doença de Alzheimer, há aproximadamente sete anos, hoje se encontra com dependência total de cuidados.

A cuidadora também era responsável pelos cuidados da mãe com artrose, diabetes e hipertensão e do esposo com depressão. Em Novembro de 2016 a mãe da cuidadora faleceu e quatro meses após seu falecimento, o esposo da Tulipa também veio a falecer.

Quanto à saúde da cuidadora, faz acompanhamento na Unidade Básica de Saúde e Especialidade. Apresenta hipertensão arterial severa, Obesidade e Esteatose Hepática, ou seja, acúmulo de gordura no interior das células do fígado, faz uso de medicações regulares, Benicar 20 mg, Orlistat.

5.6.1 A História por Tulipa

Meu nome é Tulipa, nasci em 11 de julho de 1961 em São Caetano do Sul, sou a filha a única filha mulher e tenho dois irmãos, um mais velho e um mais novo.

Nós tivemos uma infância maravilhosa, meus pais nunca deixaram faltar nada para nós e minha mãe sempre cuidou muito bem da gente. Ela era mais brava e meu pai menos.

Os dois eram evangélicos, meu pai era pastor e minha mãe também era evangélica, e nós fomos para a igreja desde pequenos. Meu pai era uma pessoa muito dedicado no serviço, era muito trabalhador, fazia trabalho de encanamento, parte elétrica e muitas outras coisas que alguém solicitasse para ele fazer, não tinha tempo ruim para ele trabalhar.

Quando meu pai se aposentou, ele resolveu ir morar em Pirassununga, ele e minha mãe. Nessa altura eu e meus irmãos todos já estávamos casados e cada um foi viver a sua vida. Eu me casei, mas não tive filhos. Quando eu namorava com meu marido minha sogra parecia que não ia muito com a minha cara, mas depois que eu casei e ela ficou doente, fui eu quem cuidou dela.

Eu e meu marido tínhamos uma vida muito tranquila, ele tinha um bom emprego e não nos faltava nada, tínhamos dois carros e sempre do ano. Meu marido várias vezes chegou a emprestar dinheiro, na época a gente podia.

Nós viajavamos bastante, saíamos, eu não tinha filhos e meus pais eram independentes. Até que um dia meu marido perdeu o emprego e aos poucos foi perdendo tudo e se envolveu com a bebida, lutei muito, mas consegui tirar ele do vício, mas a nossa situação financeira estava cada vez mais complicada.

Meus pais ficaram moraram uns quinze anos em Pirassununga, e faz uns oito anos que voltaram para Guarulhos. Eles resolveram voltar porque meu pai começou a ficar doente lá, primeiro teve asma por causa da queimada da cana, lá minha mãe começou a perceber que ele estava muito esquecido e quando nós íamos para lá começávamos a observar que ele estava mesmo ficando esquecido.

Aí todo mundo achou que era melhor eles voltarem para Guarulhos, para ficar mais próximo dos filhos, no caso, eu e meu irmão caçula. Meus pais então se mudaram para Guarulhos e quando chegaram aqui eu fui atrás de médico para ver o que estava acontecendo com ele. Começamos a passar ele no médico, e realmente descobrimos que ele estava com Alzheimer e tinha que começar a fazer o

tratamento, o mesmo que ele faz até hoje. Sempre passo ele no médico do CERESI e lá ele faz atividades também.

Minha mãe também não vinha bem de saúde, ela tinha pressão alta, problemas na coluna, diabetes e às vezes eu tinha que correr mais com ela do que com ele. Ela também se irritava muito com ele, não tinha mais paciência, ela dizia que ele era muito teimoso, mas comigo ele não era assim.

Eu e minha mãe começamos a participar do Grupo de Apoio ao Cuidador e das palestras do CERESI. Tudo que era dúvida que eu tinha eu perguntava para os profissionais e eles me ajudavam muito. Recebi muitas orientações lá e minha mãe também.

Como minha mãe já está idosa e com muitos problemas de saúde, ela também começou a passar no Geriatra, e também passava no Cardiologista, fazia fisioterapia, passava com a psicóloga, tudo certinho.

Nós ficávamos apreensivas com a doença do meu pai, porque ouvíamos e víamos outros pacientes e ficávamos pensando se meu pai ia ficar daquele jeito, se ia demorar, como ia ser, mas o que aconteceu é que minha mãe que acabou tendo um AVC hemorrágico e morreu em outubro do ano passado.

Mesmo com o passar dos anos, meu pai permanece bem, era ela que mais ficava com ele e eu ajudava ela a cuidar. Depois que minha mãe morreu, meu pai veio morar comigo e com meu marido.

Meu marido ajudava a olhar ele também, meu pai gostava muito dele, os dois se davam muito bem, meu marido tinha muita paciência com ele. Ele levava meu pai para todo lado, no CERESI, pelas ruas para andar um pouco e também para sair um pouco de casa. Estava difícil para meu marido arrumar emprego, e ele ficava triste com isso. Ele também estava com alguns problemas de saúde, mas nada que dizia que ele corria risco.

Meu marido foi ficando cada vez mais triste e desanimado e com a morte da minha mãe piorou, porque ele gostava muito dela. Então quando foi dia 23 de março deste ano, ele passou mal em casa, socorremos ele, mas não teve jeito, meu marido faleceu cinco meses depois que eu havia perdido a minha mãe.

Antes do falecimento dos dois, eu já trabalhava fora para ajudar, e agora eu continuo trabalhando, como meu marido ficou muito tempo desempregado eu não consegui pegar a pensão.

Então eu tinha que ir trabalhar e aí eu procurei uma creche de idoso e coloquei meu pai para ficar lá enquanto eu estou fora, trabalhando.

Ainda bem que a aposentadoria dele dá para pagar e eu trabalho sossegada. Lá na creche ele tem muitas atividades, e ele está gostando porque tem muitas pessoas da mesma idade que ele. Eu fico contente que ele esteja gostando e Graças a Deus meu pai está só no esquecimento, não tem alteração de comportamento.

Às vezes ele me confundi com a minha mãe, e às vezes ele fala que meu marido morreu muito cedo, às vezes ele pergunta quando minha mãe morreu, porque ele não se lembra.

Meu pai está bem conservado, nem parece que tem 85 anos e que está doente, só quando conversa com ele que dá para perceber. Agora ele tem mais atividades, e não fica mais parado, dormindo, como ficava antes quando estava só em casa.

Agora minha vida é cuidar do meu pai que também virou um filho, ele é o filho que eu não tive. Agora eu sei por que Deus não me deu filhos.

Assim como as flores tulipas, a Tulipa se adaptou as intempéries que a vida lhe trouxe e continua cuidando do seu pai mesmo diante das dificuldades que ela tem passado. Penso que ela é como uma Tulipa mesmo resiste aos tempos frios, cresce durante o ano todo e floresce na primavera.

CAPÍTULO VI- APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO: Vínculo Fragilizado

Participaram deste estudo conforme mencionado anteriormente, seis familiares cuidadores de idosos com dependência e que de alguma forma necessitam de cuidados contínuos para as atividades de vida diária.

Desses familiares, todas as cuidadoras (seis), são do sexo feminino. A média de idade entre elas é de 58,66 anos, variando entre 52 e 67 anos. Dos familiares que foram ou estão sendo assistidos pelas cuidadoras, sete apresentavam dependência total para as atividades de vida diária e três dependências parciais (apresentam alguma independência para determinadas atividades como: comer, deambular).

Todas as cuidadoras entrevistadas cuidaram ou estavam cuidando do pai ou da mãe e duas cuidadoras somavam ao cuidado, o cuidado dos seus esposos. Quanto ao grau de instrução, três não concluíram o ensino fundamental, duas concluíram o ensino médio e uma concluiu o ensino superior.

Em relação ao mercado de trabalho, quatro cuidadoras não estão no mercado de trabalho e duas estão no mercado de trabalho informal e quanto a Previdência Social três estão vinculadas e as outras três não possuem vínculos.

Quanto a renda pessoal, 50% das cuidadoras têm renda e a outra metade não tem renda própria e em relação à renda familiar, três famílias tem renda abaixo de dois salários mínimos e meio e três abaixo de quatro salário mínimos.

Das entrevistadas, todas residem com o idoso dependente, sendo que duas dividem estadia entre sua residência e a residência do idoso e quatro compartilham a residência com outros familiares (filhos ou esposo) e duas vivem só com o idoso. Das seis cuidadoras, cinco residem em imóvel próprio e uma reside em imóvel cedido por familiares.

Com relação à religião, três são evangélicas, duas católicas e uma mórmon e, entre todas as entrevistadas, não houve mudança de religião após o adoecimento do familiar.

Quando indagadas sobre suas condições de saúde, todas cuidadoras relataram estar em acompanhamento médico regular, cinco apresentam doenças crônicas e fazem uso de medicações.

Em relação à rede de suporte social, três delas recebem auxílio de familiares e três são as únicas responsáveis pelo cuidado; somente duas cuidadoras recebem apoio dos vizinhos e ou amigos. Todas as cuidadoras entrevistadas relataram que recebem apoio do serviço de saúde e informações que facilitam sua prática no cuidar.

Nas narrativas de vida das cuidadoras pode-se observar que apesar das dificuldades inerentes ao cuidado ao idoso dependente, as cuidadoras encontraram possibilidades que as possibilitaram superar os entraves do cuidar.

Na história da Camélia, percebemos que ela contou com a ajuda dos vizinhos e moradores do bairro tecendo uma importante rede de apoio que lhe auxiliou no cuidado, mas, ela conquistou um ambiente acolhedor entre os vizinhos, fortaleceu os vínculos familiares que se encontravam fragilizados em decorrência da dependência alcoólica do pai e que alterava o seu comportamento. Já inserida na Unidade Básica de Saúde quando recebeu seu pai para cuidar, solicitou ajuda quando precisou de orientações sobre o cuidado e os recursos necessários foram apresentados a ela que prontamente correspondeu. O cuidado ao seu pai dependente não só contribuiu para o seu fortalecimento como cuidadora, mas também pessoal.

A cuidadora Margarida rompeu com a barreira da indiferença de outros familiares, sendo possível esta conquista com a apropriação das informações pertinentes ao direito do idoso, diálogos com familiares e intervenção do profissional da saúde. Margarida conquistou seu espaço do autocuidado quando recebeu a orientação do Serviço Social e sentiu-se “Empoderada” para confrontar a irmã em suas responsabilidades e na divisão do cuidado a sua mãe.

Na história de vida da Camélia e Begônia, há várias ganhos relatados por elas, mas ousaria dizer que a mais extraordinária conquista destas flores, se deve a possibilidade de vivenciar nos braços paternos o que lhes fora furtado na infância. Camélia apostou em uma relação por muitos já condenada, e hoje desfruta do carinho do pai como pode ser constatado através da sua fala: “o pai que eu não tive

quando eu era criança eu o tenho ele agora. ” E o que dizer da Begônia? Após enfrentar diversos percalços em seu caminho, sendo o maior deles a morte prematura da sua mãe, retoma agora a mesma condição de quando sua mãe se foi, ela e seu pai, juntos novamente, com um enorme senso de gratidão ela reconhece: “Para mim tudo que importa é que um dia ele me escolheu”. E hoje a vida lhe deu a mesma condição de fazer a escolha por ele.

As cuidadoras Camélia e Begônia demonstraram nas narrativas a satisfação em conseguir desempenhar o cuidado que seu familiar idoso dependente necessita e esta conquista proporcionou as duas à alegria e prazer pelo dever cumprido e ainda abriu portas para reconstrução de vínculos familiares que já se encontravam fragilizados.

Ao discorrer sobre a importância do cuidador, Beraldo (2013) afirma que há ganhos de solidariedade e respeito ao cuidador por aqueles que observam o seu trabalho, contemplamos estes ganhos na história de vida da Rosa e da flor do Jasmim, fatos que atestam o dito por Beraldo.

Rosa nos surpreende com a corrente de solidariedade que se instala em seu entorno quando necessita de ajuda, mas se debruçar-nos em sua história veremos o quanto esta flor se doa para o próximo... É imaginável pensar que uma cuidadora com dois idosos dependentes, dos mais comprometidos que já conheci, ainda conseguia tirar um tempo para ajudar outras pessoas que solicitavam sua ajuda e mesmo assim, manter o cuidado com excelência a sua mãe e esposo. Seu desprendimento lhe atribuiu muitos elogios até mesmo entre as cuidadoras do Grupo de Apoio ao Cuidador que reconheciam seus atributos. Não sem motivo, quando necessitou de solidariedade na internação de seu esposo, no cuidado e óbito de sua mãe e ainda no óbito de seu irmão, não lhe faltou apoio; é como ela sempre costuma dizer: “Deus é tão bom para mim, que nunca falta alguém para me ajudar quando preciso”. Rosa fará uma cirurgia que está programada para daqui uns dias, e já sabe com quem irá contar para cuidar do seu esposo durante sua recuperação.

Da mesma forma, Jasmim nos impressiona com sua trajetória de vida sempre ligada ao cuidado de outros, da infância aos 10 anos quando iniciou o cuidado ao seu pai, até os dias de hoje cuidando de sua mãe, mas o que mais chama a atenção

no Jasmim foi a sua doação no cuidado ao padrasto por dez anos; ele tinha outros filhos e enteados, mas Jasmim assumiu o cuidado por todos esses anos. Seu trabalho lhe conferiu reconhecimento de todos os familiares do padrasto e daqueles que a conhecem. Quando algumas das cuidadoras necessitam de auxílio com seu familiar é a flor do Jasmim que convocam. Jasmim lembra que quando iniciou no Grupo de Apoio ao Cuidador “quase não abria a boca”. O reconhecimento pelo seu trabalho e de suas qualidades, trouxe outro ganho a flor do Jasmim, a autoestima. Hoje sou outra pessoa, ela diz. Muito segura de si, a flor de Jasmim agora compartilha seus conhecimentos com quem está iniciando o mesmo caminho que ela já trilhou com êxito.

A flor Margarida trouxe em suas raízes o prazer pelo estudo e quando se deu conta das condições de saúde de sua mãe, foi em busca de conhecimentos como descreveu em sua narrativa. Fez o Curso de Cuidador do CERESI e depois começou a participar do Grupo de Cuidador da ABRAZ, assim também fez a Camélia. As duas cuidadoras relatam que o Curso fez muita diferença para que elas pudessem realizar o cuidado adequado aos seus familiares. A mãe da Margarida e o Pai da Camélia têm Doença de Alzheimer e os dois pacientes já estão em estágio avançado da doença e encontram-se totalmente dependente de cuidados, mas permanecem sendo cuidados em casa. As cuidadoras já se organizaram e estão adaptadas e seguras no cuidado, não apresentam queixa comum aos cuidadores que estão na mesma situação que elas se encontram.

Este sempre foi o posicionamento de Tulipa, “me diga tudo e não me esconda nada”, bem articulada, sempre fez questão de saber tudo o que estava acontecendo com os seus pais e seu esposo, todos sob os seus cuidados. Sempre firme para garantir que os três não deixassem de seguir o tratamento médico, os advertia das consequências e os chamava para assumir com ela a responsabilidade cada um pelo seu cuidado. Após o falecimento recente de sua mãe e seu esposo, Tulipa precisou voltar ao trabalho e conseguiu colocar o pai para atendimento diurno no Centro-Dia, recurso que ela já vinha pesquisando e optou para deixar seu pai em segurança enquanto ela trabalha.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diversas referências bibliográficas citadas neste estudo, das quais não discordamos, revelam que o ato de cuidar do outro é uma ação nobre, necessária e inerente ao ser humano, todavia não podemos deixar de observar que fatores objetivos e subjetivos se interpõem na sua prática e interferem na qualidade do seu exercício e no bem-estar de quem o executa.

A Antropologia admite que o ser humano tenha a capacidade de adaptar-se a diversas situações e assim se reinventar frente aos novos desafios que lhes são impostos diariamente, desta forma, acredita-se que ao se deparar com situações adversas o sujeito busca recursos para superar as contradições descobrindo assim novas possibilidades.

O desafio que se propôs nesta reflexão é destacar alguns recursos que podem vir a ser reivindicados pelo familiar cuidador contribuindo para novas possibilidades no exercício do cuidar.

O Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2010) sugere que o Cuidador conte com a ajuda de outras pessoas como familiares e amigos para assumir parte dos cuidados. Essa parceria permite ao cuidador ter um tempo livre para se cuidar, se distrair e recuperar as energias gastas no ato de cuidar do outro.

A solidariedade entre os familiares fortalece os vínculos afetivos e contribui para que o cuidado seja eficaz e a saúde do cuidador seja preservada. Para Pimentel e Albuquerque (2010, p.260) o suporte familiar é, neste contexto, um dos mecanismos mais importantes para a minimização dos impactos físicos, sociais, e, sobretudo, emocionais os quais o cuidador principal está sujeito.

Entretanto, o apoio dos familiares não isenta o Estado do seu papel em prover os recursos necessários para a integralidade do cuidado.

A rede de apoio social quando existente, proporciona ao familiar cuidador possibilidades para que ele ofereça ao seu familiar idoso a assistência que dela ele necessita e, além disso, contribui minimizando a carga do familiar cuidador permitindo que este se mantenha saudável enquanto se dispõe ao cuidado. Neste sentido Caldas nos oferece a sua valiosa contribuição:

Um cuidador que recebe apoio adequado busca aprender e descobrir novas estratégias para lidar com o seu ente querido, reduzindo os desencontros entre as necessidades de ambos. Com isso, é possível que aprenda a fazer ajustes no seu cotidiano e não anule as suas próprias possibilidades de continuar a ter uma vida própria (CALDAS, 2002, p. 70).

O Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2010) coopera neste sentido com algumas dicas que podem contribuir com o familiar cuidador na perspectiva de preservar sua saúde e aliviar a sobrecarga que lhe impõe cansaço físico, depressão, abandono do trabalho e alterações na vida conjugal e familiar. Nesta incursão ainda acrescenta outras possibilidades que surgem na relação do cuidado e contribuem para o bem-estar e crescimento pessoal do cuidador, elencamos alguns itens sob os quais gostaríamos de pensar:

- a) “Contar com a ajuda de outras pessoas, como a ajuda da família, amigos ou vizinhos, definir dias e horários para cada um assumir parte dos cuidados”.
- b) “Peça ajuda sempre que algo não estiver bem”.
- c) “Reservar alguns momentos do seu dia para se cuidar, descansar, relaxar, e praticar alguma atividade física e de lazer tais como: caminhar, descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e de lazer tais como: caminhar, fazer ginástica, crochê, tricô, pinturas, desenhos, dançar, etc”.
- d) Ler e participar de atividades de lazer em seu bairro.
- e) Investir em atividades que lhe tragam realizações ou recursos financeiros.
- f) Identifique no cuidado outras motivações de luta, “Lutar por algo nos faz sentir maiores”.
- g) Ter empatia com a pessoa a ser cuidada e compreender que nem sempre ela irá dar uma resposta positiva ao seu esforço.

As sugestões trazidas pelo Guia Prático do Cuidador parecem ser evidentes demais para serem citadas, haja visto que naturalmente se espera que o cuidador/a ao se sentir afadigado, procure por estes recursos.

No entanto, compreendemos que nem sempre esses recursos estão ao alcance do cuidador/a; não se trata apenas da sua vontade, mas das possibilidades que ele encontra ou não disponível para que possa acessar.

Ainda neste sentido, o Guia recomenda que o cuidador reserve alguns momentos do dia para seu autocuidado (viajar, dançar, etc.), fico a imaginar qual cuidador/a em boa saúde mental e emocional desprezaria tal oferta? A dica é excelente e eu incentivo que as cuidadoras assim o façam, mas também é necessário compreender que o cuidador/a necessita que outro assuma o seu lugar para que ele possa desfrutar destes recursos sem culpa e insegurança, na certeza de que seu familiar idoso dependente estará sendo bem cuidado.

Contudo, acredita-se que o ato de cuidar do idoso dependente também abre possibilidades para ganhos ao Cuidador Familiar. Boff (1999) nos lembra de que só os humanos possuem a capacidade de emocionar-se, de envolver-se, de afetar e de sentir-se afetado, dessa maneira, acredita-se que o Cuidado, sobretudo é uma relação de troca, que não necessariamente beneficia só o idoso dependente, mas também o familiar que o assiste, desde que seja garantido a este os recursos necessários para o cuidado.

No decorrer deste estudo, identificamos a necessidade imprescindível de preparar os familiares cuidadores para enfrentarem o desafio do cuidado. Com certeza, o desconhecimento e despreparo para cuidar de uma pessoa totalmente dependente tem sido uma das queixas mais recorrentes entre os familiares cuidadores, por outro lado, a informação e o apoio da equipe de saúde tem sido determinantes para que o idoso/a dependente permaneça mais tempo em casa, adiando sua internação ou institucionalização como já vimos neste estudo.

Ter a consciência da tarefa que lhes foi atribuída é considerado pelo Guia Prático do Cuidador (2010) um dispositivo que pode ajudar o cuidador aceitar a tarefa que lhe foi atribuída como apenas uma fase da vida.

Neste estudo, compreendeu-se que o cuidado de fato faz parte da vida humana, sem o qual não sobreviveríamos. Segundo Boff (1999), “é por meio do cuidado que nos tornamos humanos”, sendo o Cuidado inerente ao ser humano, como poderia o mesmo causar tantos danos ao cuidador como se constata em vários estudos? Como atribuir ao Cuidado significados tão nobres quando o seu exercício é tão dispendioso para quem o executa? De fato, é o cuidado que adocece o cuidador (a) ou a ausência de suporte necessário?

Estas foram algumas angustias que me conduziram no caminhar desta pesquisa e que não tenho a pretensão de esgotar neste estudo, mas entendo ser este debate essencial para o cenário recente que estamos vivendo no Brasil e no Mundo, em que nossas instituições de cuidado encontram-se tão fragilizadas, haja vista a maior crise de refugiados que percebemos desde a II Guerra Mundial, vagando pelo nosso planeta em busca de amparo.

Acredito que não há melhor hora para repensarmos nossos sistemas de cuidado, se ainda desejamos nos manter humanos. Afinal, o cuidado é algo essencial ao ser humano em todas as fases e momentos da sua existência e em consonância com Boff (1999) .

“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência” (BOFF, 1999).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AYRES, J. R. C. M. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde**. Saúde e Sociedade, Rio de Janeiro, 2004.

_____. **Uma Concepção Hermenêutica da Saúde**, Saúde e Sociedade, Rio de Janeiro, 2007.

BATISTA, A. S.; JACCOUD, L. B.; AQUINO, L.; EL-MOOR, P. D. **Envelhecimento e Dependência: Desafios para a Organização da Proteção Social**. Coleção Previdência Social, volume 28, Brasília: 2008.

BERALDO, Y. M; A Importância do Cuidador; in CANINEU, P; CAOVIALLA, V.P IN **Você não está Sozinho; - Nós continuamos com você**; Ed. Novo Século, Barueri – SP, 2013.

BRASIL. **Caderno de Atenção Básica**, Ministério da Saúde; BRASÍLIA - DF, 2007.

_____. **Caderno de Atenção Básica**, Ministério da Saúde; BRASÍLIA - DF, 2010.

_____. **Caderno de Atenção Básica**, Ministério da Saúde; BRASÍLIA - DF, 2017.

_____. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Organização de Alexandre de Moraes. São Paulo: Atlas, 2000.

_____. **Decreto nº 1.948, de 3 de julho de 1996. Regulamenta a Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994**, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d1948.htm>.

_____. **Envelhecimento e dependência: desafios para a organização da proteção social**. Analía Soria Batista, Luciana de Barros Jaccoud, Luseni Aquino, Patrícia Dario El-Moor – Brasília: MPS, SPPS, 2008. 160 p. – (Coleção Previdência Social; v. 28).

_____. **Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741**, de 01 de outubro de 2003. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2003.

_____. **Guia prático do cuidador**; Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **Lei nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994**. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm. Acesso em jan de 2017.

_____. **Lei nº 10.406/2002**, Institui o Código Civil. Brasília, 10 Janeiro 2002.

_____ **Lei nº 11.340 de 07 de Agosto de 2006.** “LEI MARIA DA PENHA”,
Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher”.

_____ **Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.** Lei
Orgânica de Assistência Social. Brasília: CNAS / SNAS, 2004.

_____ **Ministério da Previdência: Guia Prático da Saúde da Pessoa Idosa,**
Brasília, 2009.

_____ **Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador.** Brasília: Ministério
da Saúde, 2008.

BOFF; L.; **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.** Petrópolis, RJ:
Vozes, 1999.

_____ **O cuidado essencial: princípio de um novo ethos.** Brasília (DF):
Revista Inclusão Social, 1(1), 28-35, (out.-mar.), 2005.

BORN, T. **Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa
Idosa.** Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos Subsecretaria de
Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008.

BRUNO, M. R. P. **Cidadania não tem idade.** Revista Quadrimestral de Serviço
Social. São Paulo: Cortez Editora, v. XXIV n. 75, p. 75-83, set. 2003.

BURKE, P. **Café Filosófico: Quem cuida de quem.** Disponível em
<https://www.youtube.com/watch?v=kx1FbX0Mtxw>, acessado em 02 de Agosto de
2016.

CALDAS, C. P. “**O idoso em seu processo demencial: o impacto na família.**” In:
MINAYO, M. C.S & COIMBRA JR., C. (org.). Antropologia, Saúde e Envelhecimento.
Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

_____ **Envelhecimento com Dependência: Responsabilidades e
Demandas da Família.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2003.

CAMARANO, A. A.; PASINATO, M. T. **O Envelhecimento Populacional na
Agenda das Políticas Públicas.** In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). Os Novos
Idosos Brasileiros: Muito Além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CAMARANO, A.A; KANSO, S; MELLO, J. L. “**Como vive o idoso Brasileiro?**”
Camarano, Ana Amélia (Org.). Os Novos Idosos Brasileiros: Muito Além dos 60? Rio
de Janeiro: IPEA, 2004.

CAMARANO, A. A; **O Novo Paradigma demográfico.** Ciência Saúde Coletiva, vol
18, nº12, Rio de Janeiro, 2013.

_____ **Os marcos internacionais e as políticas brasileiras em prol da
população idosa,** in SOUZA, A.M; MIRANDA, P; Brasil em Desenvolvimento 2015:
Estado, Planejamento e Política Públicas; Brasília , Ipea, 2015.

_____ **Envelhecimento da população brasileira: continuação de uma tendência.** Revista Coletiva, 2011. Disponível em: www.coletiva.org. Acessado em 12 de Novembro de 2016.

CAMARANO, A.A; KANSO, S. **Política Nacional do Idoso: Velhas e Novas Questões: Brasil Envelhece antes e pós.** PNI; IPEA; Rio de Janeiro, 2016.

CONCONE, M. H. V. B. **Medo de envelhecer ou de parecer?** Revista Kairós, São Paulo, 2007.

DEBERT, G. G. A. **Reinvenção da Velhice: Socialização e Processos de Reprivatização do Envelhecimento.** São Paulo, Editora da Universidade de São Paulo, 1999.

FELIX, J.S; **O Planeta dos idosos, entrevista de Alexandre Kalache;** Revista Fator, Edição do Banco Fator, 2007.

FALEIROS, V. P. **Cidadania e direitos da pessoa idosa.** *Ser Social*, Brasília, n. 20, p. 35-61, jan/jun (2007).

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da Pesquisa Científica.** Fortaleza. UEC, 2002.

GOLDFARB, D.C; LOPES, R. G. C.; **Avosidade: a família e a transmissão psíquica entre gerações.** Publicação original In Tratado de Geriatria e Gerontologia. Freitas, E. V. *et al.* 2011.

IAMAMOTO, M. V. **Renovação e Conservadorismo no Serviço Social.** Ensaios críticos. 7ª ed., São Paulo: Cortez, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Estimativas populacionais para os municípios e para as Unidades da Federação brasileiros.** Rio de Janeiro, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, 2015.

KALACHE, A. **Envelhecimento Ativo: Um Marco Político em Resposta à Revolução da Longevidade;** Centro Internacional de Longevidade Brasil; 1ª edição; Rio de Janeiro, 2015.

KARSCH, U. M. **Idosos dependentes: famílias e cuidadores.** Caderno de Saúde Pública, vol.19, nº3, Rio de Janeiro, 2003.

LIMA, A. M; SANGALETI, C. T. **Cuidar do idoso em casa: limites e possibilidades;** São Paulo; Editora UNESP; 2010.

LOPES, R. G. C. **Século XXI: os velhos ainda precisam ser “indignos”?** In: CÔRTE, B.; MERCADANTE, E. F.; ARCURI, I. G. (Orgs). *Velhice Envelhecimento Complex(idade).* São Paulo: Vetor, 2005.

LOPES, R. G. C. e CALDERONI, S. Z. **O idoso na família: expansão de possibilidades ou retração?** In: Netto, Matheus Papaléo. Tratado de Gerontologia. São Paulo: Atheneu, 2007. pp. 225-231.

MESSY, J. **A pessoa Idosa não existe.** Tradução de José de Souza e Mello Werneck, São Paulo: ALEPH, 1999.

MINAYO M. C. S.; **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.** 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2006.

MINAYO, M. C. S (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MINAYO, M. C. S. (org). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade;** Petrópolis, Rio de Janeiro, Vozes; 2015.

MIOTO, R. C. T.; **A centralidade da família na Política de Assistência Social: contribuições para o debate.** In: Revista de Política Pública. São Luis: EDUFMA, v. 8, n. 1, jan. / jun. 2004.

OHARA, M. C.; NASCIMENTO, Z. S. S.; LOPES, S.C, TOLEDO, T. R., M. L. A; **Unidades Amiga do Idoso em Guarulhos: práticas Transformadoras para o Envelhecimento;** in Velhices: experiências e desafios nas políticas do envelhecimento ativo / organizado por Tereza Etsuko da Costa Rosa, Áurea Eleotério Soares Barroso e Marília Cristina Prado Louvison. São Paulo: Instituto de Saúde, 2013.

OLIVEIRA, B., CONCONE, M. H. V. B., LODOVICI, F. M. M., LOPES, R. G. DA C., & Côrte, B.; **Quem cuidará de nós em 2030? Prospecção e consenso na Região Metropolitana de São Paulo.** Estudos Interdisciplinares sobre Envelhecimento (no prelo), 2015.

PIMENTEL, L. G.; ALBUQUERQUE, C. P. **Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos. Limites e Implicações.** Textos & Contextos, Porto Alegre, v.9, n.2, Ago/Dez 2010.

SARTI, C. A. **Famílias enredadas.** In A. R. Acosta & M. A. Vitale (Org.), Família: laços, redes e políticas públicas ; São Paulo: IEE-PUCSP, 2003.

_____. **A Família como Espelho: Um Estudo Sobre a Moral dos Pobres.** São Paulo: Editora Cortez; 2005.

SECRETARIA DE SAÚDE DA CIDADE DE SÃO PAULO. **Documento Norteador Programa Acompanhante de idosos.** Coordenação da Atenção Básica, Secretária Municipal de Saúde de São Paulo - SMS-SP, 2012.

VASCONCELOS, A. M. N; GOMES, M. M. F. **Transição demográfica: a experiência brasileira.** Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2012.

VEJA online. São Paulo: Reportagem de João Batista Jr. “**A história de paulistanos deixados na roda dos expostos da Santa Casa**”. Junho, edição 2373, ano 47, n. 20, 17 de junho 2016. 134 p.. Acesso em 18 de Maio <http://vejasp.abril.com.br/cidades/roda-dos-expostos-santa-casa/>.

YAZBEK, M. C. **Estado e Políticas Sociais**. Revista Praia Vermelha. 18. ed. UFRJ. Rio de Janeiro, segundo semestre, 2005.

ZIMERMAN, G, I; Velhice, **Aspectos Biopsicossociais**, Porto Alegre, Artmed, 2000.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia

Pesquisa: Possibilidades do Cuidar: Histórias dos Familiares Cuidadores do CERESI.

Coordenação: Prof^a Dr^a Maria Helena Vilas Boas Concone.

Eu, Regislaine Leoncio Pereira, mestranda em Gerontologia, estou realizando uma pesquisa relacionada aos Cuidadores Informais de Idosos Fragilizados.

Os objetivos desta pesquisa são: conhecer a história de vida dos cuidadores e compreender os aspectos subjetivos que contribuem para o fortalecimento do cuidador nos desafios cotidianos no cuidado aos idosos fragilizados.

Você está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa visto que, sua experiência no cuidado ao seu familiar, poderá em muito contribuir para o bom resultado deste estudo.

A sua participação nesta pesquisa consiste em fornecer respostas as questões que serão apresentadas por meio de questionário semiestruturado durante as entrevistas que acontecerá no Centro de Referência à Saúde do Idoso em Guarulhos.

Para ser incluído neste estudo, sua participação será voluntária, você não será recompensado financeiramente e não terá despesas em momento algum.

As informações prestadas serão mantidas em sigilo e somente poderão ser utilizadas para os fins citados, sendo garantido o anonimato dos participantes.

A qualquer momento da pesquisa o Sr. (a) poderá retirar seu consentimento, assim como deixar de participar do estudo ou recusar a responder algumas questões sem prejuízo pessoal.

Os resultados dessa pesquisa servirão para refletir estratégias de fortalecimento ao cuidador informal em sua atuação de cuidar do idoso frágil.

Declaro que, após ter sido esclarecido sobre a pesquisa intitulada: “Aspectos Subjetivos que Contribuem para o Fortalecimento do Cuidador: Vivências dos Cuidadores Informais do CERESI”, e ter entendido o que me foi explicado pelo pesquisador, consinto em participar voluntariamente do estudo.

_____ Data: ____/____/____
Assinatura do Cuidador, RG

_____ Data: ____/____/____
Assinatura do Pesquisador, RG

Para esclarecimentos entrar em contato com:

Regislaine Leoncio Pereira, Tel. (011) 94243-4878 ou (011) 2443-5370.

APÊNDICE B**QUESTIONÁRIO****Nome do Entrevistador:** Regislaine Leoncio Pereira**A) Dados Pessoais**

Nome do Cuidador (a): _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Data de Nascimento .___ / ___ / ___ Idade: _____ Anos

Sexo: masculino () Feminino ()

Estado Civil: _____ Raça _____ Profissão: _____

Situação Previdenciária: _____

Renda Pessoal : _____ Renda Familiar: _____

Nacionalidade: Brasileira () Estrangeira ()

Estado onde nasceu: _____ Região: Rural () Urbana ()

Formação escolar: _____

Qual sua relação familiar com o paciente? _____

_____**B) Questões sobre o Cuidado**

1) Recebe alguma ajuda informal? Sim () não ()

Se sim, que tipo? _____

Se sim, de quem? _____

Se sim, com qual frequência? _____

2) Qual a sua religião antes da incapacidade do paciente? _____

3) Qual a sua religião depois da incapacidade do paciente? _____

4) Quem frequentava a casa antes do paciente ficar fragilizado? _____

5) Quem frequenta atualmente?

Excluindo o cuidado, quais outras tarefas de sua responsabilidade? _____

Possui alguma doença crônica? Sim () Não ()

Se sim, qual? _____

6) Faz uso de medicações contínuas? Sim () Não ()

Se sim, quais? _____

7) É acompanhada por Equipe de Saúde? Sim () Não ()

Se sim, qual? _____

8) Participa de alguma atividade social? Sim () Não ()

Se sim, qual? . _____

Se não, por que? _____

9) Prática alguma atividade de lazer? Sim () Não ()

Se sim, qual? _____

10) Deixou de realizar alguma atividade por ser cuidador? _____

Se sim, qual? _____

11) Ser cuidador influenciou nos seus cuidados pessoais? _____

12) Quais são os seus planos para o futuro? _____

13) Vocês moravam juntos antes do paciente necessitar de cuidados?

Sim () Não ()

14) Vocês se encontravam com qual frequência?

Eventualmente () Regularmente () Frequentemente ()

15) Descreva como eram os encontros:

16) Quem é este idoso (a) para você? _____

17) Você foi orientada pela equipe de saúde para cuidar do idoso?

Sim () Não ()

18) Você tem conhecimento da doença do paciente e desdobramentos?

Sim () Não ()

19) Qual é o grau de dependência do idoso (a) sobre seus cuidados?

Total () Parcial () Não possui dependente ()

ANEXO A

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Comitê de Ética em Pesquisa
Sede Campus Monte Alegre

PARECER DE MÉRITO ACADÊMICO

**Título do Projeto: Possibilidades do Cuidar: História dos Cuidadores
Famíliares do CERESI**

Pesquisador Responsável: Regislaine Leoncio Pereira

Docente Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Helena Vilas Boas Concone

Resumo: Embora a velhice não seja sinônimo de doença, muitos idosos estão envelhecendo com morbidades que afetam sua capacidade física e cognitiva, tornando-os dependentes de cuidados. Neste cenário, surge a figura do cuidador familiar ou do profissional do cuidado. Pesquisas que se propuseram a debruçar sobre o cuidado realizado por familiar, indicam que não raramente os cuidadores adoecem e sucumbem ao processo de cuidar. Entretanto, por razões perseguidas neste estudo, a experiência não é comum a todos cuidadores, é possível encontrar outras possibilidades de cuidado em cuidadores que desenvolveram uma relação saudável neste percurso. Refletir as possibilidades do cuidado através dos relatos que compõem a trajetória de vida ao desdobramento do cuidado dos cuidadores familiares de idosos que participam do Grupo de Apoio ao Cuidador do CERESI. A pesquisa, de caráter qualitativo, se baseará em entrevista por meio de questionário aberto e semiestruturado porque o instrumento permite a coleta de dados primários e secundários. Elas serão realizadas no CERESI, instituição pública de saúde da Prefeitura Municipal de Guarulhos, com cuidadores familiares que compõem o Grupo de Apoio ao Cuidador de pacientes assistidos pelo serviço.

Considerações da Comissão de Ética do PEPGG:

O tema tem relevância social, acadêmica e, também para a organização aonde o estudo será desenvolvido. Na justificativa, é salientado os riscos do adoecimento do cuidador familiar quando esse se dispõe a cuidar do idoso com dependência, mas afere que a experiência não é comum a todos cuidadores, sendo possível encontrar outras possibilidades de cuidado em cuidadores que desenvolveram uma relação saudável no exercício do cuidar. A metodologia adotada – qualitativa, é adequada para a proposta da pesquisa. O zelo ético com os participantes está devidamente colocado no Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, preservando o anonimato dos sujeitos e demais quesitos. Sou de parecer favorável ao mérito do projeto e recomendo seu encaminhamento ao Comitê de Ética da PUC/SP.

Data e assinatura do parecerista: São Paulo, 28 de abril de 2017.



Prof.ª Dr.ª. Beltrina da Purificação da Corte Pereira