

18º Congresso Brasileiro de Sociologia

26 a 29 de Julho de 2017, Brasília (DF)

Grupo de Trabalho: GT 35 Juventudes, Velhices e Construções Identitárias

Título do Trabalho: O cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer dentro da família e as reelaborações de laços de cuidado entre gerações.

Cíntia Liara Engel

Programa de Pós-graduação em Antropologia

Universidade de Brasília

Introdução

Para este artigo, pretendo retomar um argumento do capítulo da minha dissertação de mestrado chamado “Dinâmicas familiares de organização do cuidado”. Na dissertação (Engel, 2013), versei sobre vivências do Alzheimer a partir de uma pesquisa etnográfica em grupos terapêuticos dentro do Centro de Medicina do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB), frequentados tanto por pessoas com demência, como por cuidadoras. A pesquisa se deu no ano 2012, durante um semestre.

O modo de viver as demências na velhice está diretamente articulado com uma série de práticas de cuidado e (re)formulações de relações. Nesse sentido, um diagnóstico de demência, como, por exemplo, de demência causada por Doença de Alzheimer, se relaciona com experiências e itinerários terapêuticos compartilhados. Pessoas organizadas de forma parental em famílias trocam fluxos de cuidado, e com uma doença associada aos membros mais velhos da família, uma série de arranjos precisa ser feita. Tais arranjos podem intensificar fluxos já estabelecidos, abalá-los ou criar novos.

O argumento que passo, então, a retomar etnograficamente é que a prática e a gerência do cuidado dentro de núcleos familiares manufatura mulheres e homens no contexto que conheci. Existências marcadas pelo gênero são compostas de forma complexa em conexão com atribuições práticas e cotidianas do cuidado, em diferentes fases da vida e em trocas geracionais entre mulheres e homens e entre mulheres e mulheres dentro de tipos de situações de parentalidade e fluxos de trabalho. Falar sobre processos e vida com Alzheimer é falar sobre organização dos fluxos de cuidado em contextos de doença e morte.

Por cuidado, compreendo as práticas realizadas para atender, auxiliar e promover possibilidades de vida e de partilha de processos de doença e morte. Muito inspirada pela forma de estudar cuidado proposta por Anne Marie Mol, Ingunn Moser e Jeannette Pols (2010). E, especialmente, pela escuta de cuidadoras sobre como vivem seu cotidiano. Nesse artigo, o interesse é seguir fluxos e relações entre pessoas organizadas em famílias. Por viés dado pelo trabalho de campo em si, lido especialmente com relações consanguíneas.

***“Não é possível que a mulher tenha parido cinco filhos pra no final da vida não ter nem meio pra cuidar”*: Quem se responsabiliza ou quem sente mais culpa**

Camila¹, mulher branca de pouco mais de 40 anos, filha, que junto com o pai cuidava de sua mãe recém-diagnosticada com Alzheimer, tinha um irmão mais velho, esse visitava os pais de vez em quando, mas não comparecia no cuidado diário. Lembro de Camila reclamar que o irmão sempre figurava como um convidado, e mesmo propondo encontros e reuniões de família, não participava diretamente no cuidado. Em uma reunião, a Iara, mulher branca de mais de 50 anos, cuidadora esporádica de sua mãe, participou e propôs várias atividades em conjunto, como lanches e cafés da manhã para melhorar a “sociabilidade dos idosos”. Camila fixou os olhos em mim e virou-os, em um gesto de falta de paciência. Fomos juntas ao banheiro logo depois e ela comentou que era muito óbvio que aquela mulher não cuidava da mãe diretamente, o discurso dela era igual ao discurso do irmão. Para Camila, esses encontros sociais significavam mais trabalho, ela queria ocupar seu tempo livre descansando da tarefa de cuidado, além disso, o perfil de visitante do irmão seria mantido – ele não iria se responsabilizar nem pelo preparo e organização dos eventos e nem pelo cuidado dos pais. Visitar e promover eventos não era o mesmo de cuidar, ela dizia.

Situação parecida foi relatada por várias cuidadoras nos encontros posteriores ao dia das mães ou dia dos pais. D. Jacira, mulher negra de pele clara, com seus 50 anos, por exemplo, decidiu que no dia das mães em questão não receberia ninguém em sua casa, as irmãs ficaram chateadas, pois queriam ver a mãe (que tinha Alzheimer). Ela até sugeriu que se quisessem tanto ver a mãe, que viessem buscá-la e cuidassem dela por um dia; ninguém se prontificou. Jacira acabou cedendo e recebeu a família em casa, mas, além de ter todo o trabalho com a preparação da comida, nem as irmãs e nem os sobrinhos deram muita atenção para a mãe; elogiaram Jacira pela mãe estar tão bem cuidada e cheirosa, porém não ficaram perto da mãe. Uma das sobrinhas até levou uma calça para que Jacira fizesse a barra, essa se irritou

¹ Todos os nomes são fictícios, como acertado com a instituição e com as/os participantes dos grupos.

profundamente com o fato de que sua família contava com o tempo de cuidado dela como algo já estabelecido. No entanto, assumiu que antigamente não percebia qualquer injustiça nisso, somente com as discussões no grupo do CMI começou a se incomodar com a situação².

Em uma das reuniões com as cuidadoras o tema da divisão de tarefas apareceu com muita força. Vânia, filha, branca, de 45 anos e que cuidava da mãe diagnosticada com Alzheimer, sugeriu que a razão pela qual ela fazia questão de visitar a mãe todos os dias era porque ficava preocupada e sentia muita culpa de não fazê-lo. Disse, ainda, que os/as irmãos/as administravam esse sentimento de forma diferenciada, achavam que a mãe estava bem e não se sentiam culpados de não dar-lhe atenção diária. Camila concordou com ela, argumentando que o fato de elas se sentirem culpadas e por isso estarem sempre presentes fazia com que os irmãos não tivessem motivos para maiores preocupações, sugeriu que isso funcionaria como um ciclo: “ele sabe que tem alguém que cuida e não vai, ele não vai e sou eu quem tenho que cuidar”.

Lara contrapôs esse argumento e afirmou que quem sentiria mais culpa seriam aqueles que não fazem o trabalho, reflexo de não estarem lá. Vânia e Camila discordaram dessa ideia, Vânia chegou a retomar o que havia defendido antes – a falta desse sentimento de culpa faz com que os irmãos não estivessem com a mãe todos os dias, se esses sentissem culpa como ela, iriam. Lara assumiu que se sente segura com o cuidado que a irmã presta para mãe e isso diminui sua culpa, mas que ela passa por esse processo sim e de forma bastante intensa, apesar de concordar que seus irmãos homens se encaixavam no perfil descrito por Vânia.

A psicóloga mediadora presente nesse dia sugeriu que a noção de culpa fosse trocada pela de responsabilidade – “o sentimento de responsabilidade dos filhos pelo cuidado com os pais”. Os “outros”, então, não teriam o mesmo

²Uma das propostas principais dos grupos de apoio para as cuidadoras era discutir a divisão de tarefas de cuidado entre os/as familiares e insistir em estratégias para diminuir a sobrecarga da cuidadora principal. Era muito comum que se indicasse uma discussão com outros/as familiares sobre as responsabilidades do cuidado e que se entendesse que essa não poderia ficar de forma integral em apenas uma pessoa, pois isso geraria um desgaste muito grande e atrapalharia a saúde das cuidadoras em vários sentidos. Essas, com o contato do grupo, se apropriavam desse discurso e, em alguns momentos, passavam a fazer exigências para outros membros da família, ou contratavam alguma cuidadora com intuito de liberar um pouco do seu tempo para atividades de interesse pessoal. Nesse sentido, o grupo servia como influência na busca pessoal dessas cuidadoras para um maior tempo de atenção para si e para as demandas de lazer e realizações particulares.

senso de responsabilidade que os filhos que se dedicam ao cuidado. Camila olhou um pouco desconfiada e disse que poderia ser responsabilidade sim, mas que ela se sentia bastante culpada quando não fazia – a culpa movia o seu senso de responsabilidade.

Então, a mediadora ainda sugeriu que essa responsabilidade não deveria ser ultrapassada, mantendo, assim, o ciclo que Camila havia citado. Além de sentirem-se responsáveis, as cuidadoras deveriam compreender seus limites e guardar cautela para não estabelecer uma dinâmica de cuidado de “super-proteção” que fizesse com que o restante da família não se sentisse responsável. Foi então que Seu Nestor, pai de Camila, retrucou: “sim, mas e aí quem vai cuidar?”.

Vânia, Camila e Seu Nestor não viam a possibilidade de os outros familiares participarem de fato do cuidado, e nem conseguiam pensar em uma estratégia satisfatória de fazer com que isso ocorresse, não achavam que se abdicassem de “assumir a sua responsabilidade” esse ciclo quebraria, pensavam que a única consequência era que seus parentes com demência ficariam desatendidos. Alguns familiares se dispõem a cuidar e outros não – era essa a conclusão que chegavam. Sentirem-se responsáveis, nas palavras deles culpados, era o que fazia com que se dispusessem – era esse sentimento que os movia.

Há uma aceitação pela equipe do CMI de que a família tem a responsabilidade de assumir o cuidado, especialmente porque o marco legislativo que orienta sua atividade é o Estatuto do Idoso e a família é legalmente responsabilizada. A parte das divisões de tarefas é sempre muito conflituosa e exige intervenções diretas das profissionais. Em minha experiência lá, me pareceu que essas compreendem as limitações das divisões de tarefas propostas e tentam adequar o discurso à configuração das famílias. O problema é que em muitos casos esse discurso não é adaptável. Lembro bem de discutir meu trabalho com a assistente social nos corredores e dessa compartilhar comigo que não tem e não pretende ter filhos, e que pensando na sua família não via ninguém disponível para o cuidado – se ela ficasse doente e o marido não pudesse atendê-la, estaria sem estratégias e isso a assustava bastante.

As profissionais do CMI são bastante partidárias das contratações de cuidadoras e empregadas domésticas. A preocupação maior é não sobrecarregar um indivíduo somente – o que ocorre na grande maioria dos casos. A sobrecarga no trabalho de cuidado era um dos temas de preocupação da equipe multidisciplinar – formada por psicólogas, assistente social e terapeuta ocupacional. Estudos na área apontam para uma série de consequências negativas para quem está sobrecarregado, como excesso de uso de medicamentos, irritação, depressão, problemas com a coluna, dentre outros. (CALDAS, 2003; SILVEIRA et. al. 2006; IMPERATORI, 2009; FOLLE, 2012). A sobrecarga de mulheres contratadas como cuidadoras e empregadas domésticas não fazia parte das discussões desse grupo. Sobre isso, silenciavam.

Observando mais de perto o tipo de compartilhamento do cuidado tencionado pelas profissionais, o discurso não é, necessariamente, de substituir a cuidadora principal, ou de propor uma divisão igualitária do cuidado, mas sim, de desafogar o tempo da cuidadora principal com algumas intervenções dos outros familiares ou de profissionais. Novamente, a intenção parece ser de evitar a sobrecarga do cuidadora principal, para que essa continue a exercer as suas funções de cuidado de maneira satisfatória e saudável na perspectiva da equipe psicologia e do CMI de maneira geral.

A dificuldade da equipe do CMI em intervir na divisão de tarefas de cuidado dentro da família se relacionava muito com o contexto de divisões anterior de disposição de cuidados e de afetos. Além disso, existia uma clara limitação das propostas principais de intervenção na dinâmica da família quando essa não tinha recursos para contratar cuidadores externos, ou quando não representava a realidade de uma família de classe média e classe média alta (perfil da maior parte dos sujeitos atendidos pelo CMI).

Outro aspecto que dificultava a mudança nessa dinâmica de atenção dos cuidadores principais já estabelecidos eram as preferências individuais das pessoas com demência que compartilhavam da relação de cuidado. D. Maria leda, senhora com Alzheimer em estágio avançado, por exemplo, ficava muito desconfortável quando precisava ser cuidada pela filha leda (sendo que sua cuidadora principal era a outra filha, Leda). As irmãs leda e Leda eram negras e tinham entre 40 e 50 anos. leda contou que toda vez que a mãe ia para a

casa dela, ficava o tempo todo perguntando pela outra filha, além de adotar alguns comportamentos que indicavam que queria ir embora – ou ficava sentada na beira de alguma cadeira, ou se agarrava ao portão para esperar Leda chegar. A mãe das duas já nem se recordava do nome de Leda e achava que essa era sua irmã. Leda se lamentava de forma cômica: “sou uma página virada na vida da minha mãe”. Leda explicou que essa dinâmica ocorria porque ela e a mãe moravam juntas desde o seu divórcio e dividiram o cuidado do filho de Leda; eram, também, confidentes. Para Leda o cuidado da mãe era uma extensão dessa vida em conjunto e dizia gostar muito de fazer essa função, afirmava que sentiam muito carinho uma pela outra ainda – a relação com Leda seria mais afastada porque, de fato, elas nunca foram tão próximas. Os vínculos estabelecidos durante a história da família eram também parte da divisão de cuidados.

Observando a dinâmica das famílias que conheci, parece-me que essas se configuravam dispondo previamente de algumas pessoas que seriam “mais aptas” ao cuidado, ou que “tem maior senso de responsabilidade com a família” – como diria a psicóloga mediadora do grupo. É o caso de D. Jacira, que desde criança ajudou a cuidar dos irmãos, cuidou do pai em sua doença terminal e agora cuidava da mãe. É o caso também de Vânia, que sempre foi mais “presente” na vida familiar, assim como Camila (no caso das duas primeiras, irmãs mais velhas, da segunda, única filha mulher). Essa escolha era, inicialmente, intrincada por divisões de gênero mais amplas, contudo, adquiria lógicas internas.

Essas três mulheres têm em comum o fato de que a convivência nos seus núcleos familiares sempre significou para as mesmas a disposição para cuidar. Mesmo quando eram várias mulheres (Jacira tinham três irmãos e Vânia tinha uma), existia uma divisão interna de tarefas – algumas tinham maior tempo para dispor com afazeres extra-domésticos e outras menos. As profissionais e mesmo as cuidadoras afirmavam em determinados momentos que esse perfil se relacionava com o “jeito de cada um”, e seus diferentes talentos. Contudo, como observamos na discussão acima, essas cuidadoras não realizavam essas tarefas sozinhas como uma escolha livre e pessoal baseada em seus talentos. Narravam-se diversas vezes presas a essas tarefas pela culpa. Não conviviam com seu papel de cuidadoras sem nenhum rancor

pela liberdade de não realizá-las que o restante da família possuía. As dinâmicas familiares se apresentavam de forma bastante pesada para as mesmas, o fato de se importarem ou de serem “mais responsáveis” prendia-as em uma situação de atenção permanente com o outro, pouco reconhecida e pouco compartilhada. E encontravam bastante espaço para falar da necessidade de melhorar a divisão de tarefas nessas reuniões do CMI.

A situação de Leda era um pouco diferente, ela entendia que o cuidado com a mãe era tarefa dela porque as duas sempre cuidaram uma da outra, e a velhice era um novo estágio dessa dinâmica. A mãe nunca dispôs de tanto cuidado para com Leda e os vínculos de amizade com ela eram menos intensos, ou ao menos diversos. Leda assumia que a mãe havia disposto mais de seu tempo para auxiliá-la e explicava seu cuidado por conta disso. O compartilhamento de cuidados mútuos fazia com que Leda interpretasse sua atividade como justa, nunca a ouvi reclamando de injustiças na divisão de tarefas com a irmã, ficava sentida, apenas, de não poder mais contar também com o apoio da mãe.

Para Lagarde (2003) sentimentos como culpa e responsabilidade têm aderências relativas ao gênero. A responsabilidade demandada pelas instituições sobre a necessidade de cuidar encontrava alguns interlocutores mais dispostos a aceitar a prática do cuidado e a “responsabilidade da família de preservar o bem estar dos seus membros”. E isso, em sentido lógico com as ideais dessa autora, se relaciona com o fato de que determinadas mulheres são compostas de subjetividades preocupadas com o outro, que entendem como de sua relação moral e ética no mundo se dispor ao cuidado de sua família. Essa perspectiva, contudo, não é geral, a responsabilidade de cuidar não encontra eco em todos os membros da família, nem em todas as mulheres.

Aquelas que se responsabilizam normalmente sentem de forma intensa essa máxima ética de atentar para as demandas do outro, e mesmo que esse trabalho seja desgastante, destitua-as de tempo de atenção para si, sentem culpa em não cuidar. E, aqui, essas desiguais atenções ao outro não se relacionam apenas com uma divisão geral entre mulheres e homens, mas também nas formulações hierárquicas de subalternidades entre as mulheres.

Como bem aponta Lagarde (2003), o exercício de cuidado é dúbio, existem satisfações enormes, mas por vezes inseridas em contextos de

obrigação e subjugação que tem como consequência sentimentos de injustiça, cansaço, desespero e raiva do outro. Molinier (2004) ilustra bem como é muito comum sentir um ódio enorme por aqueles que necessitam de auxílio, apoio e cuidado, em muitos contextos esses são os representantes concretos da injustiça na divisão das liberdades entre os sujeitos em seus diversos contextos familiares, e do aprisionamento do cuidado. Por vezes, se cuida de pessoas das quais a mágoa, a raiva, a tristeza, pulsam mais, ou pulsam parte das vezes. Por vezes é divertido, satisfatório, gera intimidades e conexões novas.

Ressentimentos, desigualdades de liberdade, culpas que circulam de formas distintas, carinho... Parece que tudo compõe a experiência do cuidado e o que se fala dela em um grupo de apoio a cuidadoras. Vale sublinhar que o cuidado de alguém com Alzheimer é intenso, cotidiano, dificilmente se articula com a possibilidade de exercer outra atividade e de investir tempo e afeto em outras relações, a não ser que os tempos sejam desafogados pela partilha maior do cuidado, mais ampla, com mais pessoas e espaços. De toda maneira, pelo que conheci, parece comum que o cuidado seja focado em algumas pessoas dentro da família, não em todas.

“Ai, se eu tivesse casado com um homem desses”: os homens que cuidam.

Conheci quatro homens responsáveis principais pelo cuidado. Um deles era o Seu Nestor, pai de Camila. Seu Nestor, homem branco, alto, de seus 75 anos, passava a maior parte do tempo com D. Júlia, mulher branca de 65 anos, acompanhava-a em casa, comparecia às suas consultas médicas e frequentava os grupos do CMI, mas não realizava tarefas domésticas de cuidado, essas eram feitas pela filha Camila. Camila queria contratar uma empregada doméstica, mas Seu Nestor se incomodava com a presença de estranhos e achava que elas não faziam as coisas direito. O que era possível de ser realizado no espaço público, o fazia; do contrário, não participava das demandas diretamente relacionadas com o espaço privado, uma vez que o entendia como sendo de responsabilidade ou habilidade da esposa e da filha mulher.

As queixas de Seu Nestor em relação à doença da esposa eram direcionadas para o fato de ela não cuidar mais da casa ou de si, conviver com

isso tornava-se insuportável para ele. Seu Nestor sofria com esse novo arranjo de sua vida – não contar mais com sua esposa e com as funções que ela desempenhava para o seu conforto, ou ainda, não vê-la mais bem arrumada como era de costume e, principalmente, não ter a atenção dela e da família voltada para a sua saúde eram desafios difíceis de serem enfrentados por ele.

Para Seu Nestor, cuidar de uma esposa significava abrir mão de muitas coisas que lhe eram de direito por ser o homem e o marido. Méndez (1993) observou durante sua prática como psicólogo uma série de estratégias cotidianas de manutenção de poder utilizadas pelos homens em relacionamentos heterossexuais, às quais atribuiu o título de micromachismos³. Um dos objetivos principais dessas atitudes cotidianas é a manutenção do tempo dos cuidados femininos. O autor afirma que para continuar dispondo do tempo dedicado pelas mulheres com o cuidado da casa, dos filhos e de seu bem-estar, muitos homens, dentre outras estratégias, utilizam-se de imposições de responsabilidade sobre as mulheres, de alegações de incapacidade para auxiliá-las – por não saber realizar as tarefas de forma satisfatória ou tão boa quanto elas –, ou mesmo de apelações para o estado natural das coisas, sugerindo que essa é uma divisão natural das funções domésticas.

Em momentos de crise, quando a mulher por alguma razão questiona essa divisão pouco igualitária de tarefas ou, como no caso de D. Júlia, não consegue mais direcionar esse tempo todo ao cuidado, é comum que homens se utilizem de variadas alternativas para não abrir mão do privilégio do tempo de cuidado que essa outra vem desempenhando. Cito alguns exemplos dessas ações: promessas de melhoria e cobranças de elogios sobre o que já é feito; controle exagerado do que a outra faz; falso apoio, vitimização, chamada de atenção pública para o próprio sofrimento e incapacidade. Com isso, pretendem assegurar maior tempo para si mesmos à custa do tempo de suas esposas dedicado à reprodução do núcleo doméstico e mantêm divisões de poder entre os gêneros dentro desse ambiente.

Seu Nestor, além de se ver obrigado a abrir mão do tempo de D. Júlia que era anteriormente disponível para ele, precisava agora dispor do seu

³Inspirado nos micropoderes de Foucault (1979).

tempo em relação a ela. Sua doença atacava diretamente os privilégios de Seu Nestor em seu cotidiano e ele se defendia disso com todas as armas que podia – chamava atenção para a sua saúde o tempo todo, acusava D. Júlia de negligência, fazia uso do tempo de Camila para auxiliá-lo, principalmente para cuidar da casa. Mantinha, assim, uma noção do casamento e da família que assegurava determinadas coisas a ele caras. Nas suas ações acerca do casamento e pelas suas reclamações sobre o que estava errado no seu casamento defendia um contrato sexista, no qual as partes se asseguravam de funções específicas – seu Nestor deveria contar com o tempo de Júlia dedicado a ele e a casa, ela ter adoecido era uma tragédia para a sua vida. Curioso, demoraram a procurar auxílio para D. Júlia, Camila disse que foi porque a atenção de saúde sempre foi voltada para o pai, ele sempre teve muitos problemas de saúde, a mãe não precisava de tanta atenção, ela acha que por isso demoraram muito a perceber que ela precisava de ajuda.

Outros dois casos de cuidado masculino compartilhavam de uma situação familiar parecida. Ambos casais que só tiveram filhos homens, não havia mulheres na família nuclear disponíveis para o cuidado e os filhos homens não ajudavam, ou muito pouco. Os maridos eram os cuidadores principais de suas esposas e não contavam, então, com nenhuma outra mulher da família para auxiliá-los.

Seu Olavo, homem branco, e a esposa eram ainda muito jovens, tinham pouco mais de 60 anos, e esse não havia se aposentado ainda. Os filhos ainda moravam com ele, mas começaram a auxiliar no cuidado há pouco tempo, principalmente por conta da intervenção do CMI que encorajou Seu Olavo a pedir essa ajuda. Mesmo assim, o apoio dos filhos era restrito, estavam dispostos a “olhar” a mãe enquanto o pai precisava realizar alguma atividade, mas não se sentiam confortáveis para cuidar diretamente dela em situações de intimidade, como banho e toalete – que eram necessárias.

Também contava com o auxílio de uma cuidadora contratada para ficar com a esposa enquanto trabalhava. Quando chegava a casa, era ele quem cuidava da companheira. Ouvei Seu Olavo dizer que achava que a responsabilidade do cuidado era dele mesmo, e iria cuidar da esposa até o final. Também nada era dito sobre o trabalho da cuidadora contratada.

Seu Jairo, homem branco de cerca de 70 anos, também cuidava da esposa praticamente sem o auxílio dos filhos, também só tiveram homens. Não contava com uma cuidadora contratada para auxiliá-lo, principalmente porque D. Clarisse, sua esposa que tinha idade parecida e traços indígenas, ainda estava no estágio inicial da doença, mas também porque ambos eram aposentados e ele dispunha de tempo. Seu Jairo se ocupava da agenda médica de D. Clarisse, organizava a casa e ficava o tempo todo com a esposa. Ele reclamava um pouco da falta de tempo para realizar qualquer atividade. D. Clarisse não gostava e não podia ficar sozinha, contudo, não lhe apetecia ficar com os filhos e era bastante ciumenta com qualquer saída solitária de Seu Jairo. Esse tentava fazer com que ela participasse de alguns programas externos – como ir à igreja e fazer hidroginástica – mas D. Clarisse sentia muito desconforto em sair de casa. Seu Jairo sempre atendia a vontade dela, mesmo quando as mediadoras do grupo sugeriam que ele continuasse tentando conseguir algum espaço de tempo.

Seu Jairo tinha muita atenção com a esposa, quando estavam na mesma sala ficavam o tempo todo de mãos dadas ou abraçados. Reclamava de não poder sair, mas se queixava mais de que sua esposa não se interessava mais em sair com ele, ou em interagir em público.

Esses dois senhores causavam uma comoção geral tanto nas profissionais, quanto nas cuidadoras – sua disponibilidade, atenção e até mesmo paixão para com o cuidado das esposas era admirada. Tratava-se de uma exceção a regra, as esposas que cuidavam sozinhas e apaixonadamente dos maridos não causava nenhum frisson, essas não representavam nada de novo ou admirável. A admiração por esses homens fazia brilhar muitos olhos. O cuidado deles era lido como extraordinário e digno de admiração.

O outro caso é de um filho, Fernando, homem branco de pouco mais de 40 anos, que auxiliava a mãe já idosa no cuidado do pai, que estava com complicações severas e perigo de falecimento próximo. A situação com o pai estava ficando insustentável, o mesmo já não respirava com facilidade e estava muito agressivo e nervoso. Reclamava muito de estar sozinho na tarefa de cuidado do pai há mais de seis anos, de ter largado uma série de oportunidades de trabalho e de não ter nenhum auxílio financeiro pelo trabalho que realizava, esperava que os irmãos reconhecessem financeiramente essa

função. Sublinhava muito como o cuidado atrapalhou sua vida profissional. Os irmãos não percebiam isso e o naturalizavam como cuidador, mas não como alguém prestando um serviço para toda a família.

Os arranjos financeiros em relação a quem cuida me pareceram incomuns, ouvi essa demanda de pagamento da parte dos familiares duas vezes – nesse caso e no da irmã de D. Jacira que trabalhava como doméstica e sugeriu largar o emprego e ficar em tempo integral com a mãe se as irmãs suprissem o salário que recebia como doméstica. Fora esses casos, os auxílios financeiros eram pedidos em relação às necessidades com objetos, aluguel ou remédios ou, ainda, para a contratação de uma cuidadora externa, mas não em relação ao próprio trabalho de cuidado. Interessante o valor-trabalho ser articulado por uma profissional de cuidado e por um homem em idade ativa.

Nesses últimos três casos de homens que estabeleciam o cuidado, existe uma divisão de tarefas entre homens dentro das famílias – alguns se dispõem e outros não. Novamente, as relações desiguais de cuidado não atendem apenas a uma divisão ampla entre homens e mulheres, nos casos analisados, elas também se perpetuam entre os homens.

O cuidado realizado por homens chamava mais atenção pela exceção, claro, mas também porque o trabalho em si que era realizado pelos mesmos não parecia ser lido como parte de seus talentos e funções naturais na vida cotidiana da família. Os mesmos, inclusive, descreviam com mais detalhes as tarefas que precisavam fazer para suprir as esposas ou o pai, reconheciam a dificuldade das mesmas e apontavam para o quanto essas modificaram intensamente seu cotidiano e atrapalhavam a sua vida pública. E isso gerava muita comoção, pena, vontade de acolhimento e admiração. A admiração era um ponto comum nos corredores, frases como “esse homem é maravilhoso”; “ai, se eu tivesse casado com um homem desses” pareciam materializar esse encantamento.

O cuidado também atrapalhava a vida pública das mulheres, mas no caso dessas a mudança era mais sublinhada na quantidade de atenção que havia aumentado exponencialmente e não no fato de ter de prestar auxílio. A não ser que elas estivessem ainda vinculadas ao mercado de trabalho e não tivessem tido que cuidar em tempo integral dos membros da família anteriormente. Aí, então, essa reclamação tomava espaço, mas dificilmente

causava a mesma comoção que a dos senhores que conheci. O detalhamento que esses senhores davam ao tipo de trabalho realizado também era outro. Percebi, em algum momento, que anotei muitas falas de homens detalhando o processo de cuidado, o que não era tão comum no caso das mulheres, as quais trocavam dicas práticas: marca das fraldas, como lidar com a farmácia de alto custo, dentre outros. Experiências genderificadas não ocorrem apenas na divisão de tarefas, mas no fazer de tarefas e na circulação de recursos, afetos, admirações e acolhimentos.

***“Olha como o mundo dá volta”*: o gênero em disputa contextual-familiar**

A estabilidade das relações de gênero dentro da família balança com uma experiência de doença, como nos exemplos dos homens cuidadores, nas divisões entre mulheres e ainda no estabelecimento de uma nova relação de trabalho. Mas, além desses, ainda tem outros desdobramentos das relações de cuidado: D. Marília, mulher de 50 anos, negra, cuidava do marido que havia sido diagnosticado há pouco tempo com demência mista – Alzheimer e fronto-temporal. Os dois tinham menos de 60 anos e o marido ainda trabalhava quando teve episódios que indicaram alguma complicação com a sua saúde. Depois de uma procura cansativa por diagnósticos, acabou achando um médico que suspeitasse da demência, quando a suspeita foi confirmada, parou de trabalhar.

Marília contava que seu marido sempre foi muito machista e a relação dos dois costumava ser influenciada por isso – ela não possuía muito poder de decisão, principalmente sobre o dinheiro, e as funções domésticas eram muito bem divididas entre os dois: ele provia e ela cuidava da casa. Como o marido não conseguia mais cuidar das finanças, ou mesmo dar ordens sobre a organização dessas, Marília tinha tomado essa função para si. Naquele período, era Marília quem decidia como utilizar o dinheiro e, conseqüentemente, o que fazer ou deixar de fazer em relação à casa e à vida da família.

Marília afirmava que com essa nova dinâmica, a relação entre os dois mudou e ela havia assumido novos papéis: “agora, eu sou a mulher e o homem da casa”. Além de suas funções domésticas já estabelecidas anteriormente, tomava conta das finanças, das decisões acerca da casa e da vida do marido;

mais do que isso, ele dependia dela para tudo. Essa situação era relatada por Marília como muito pesada e custosa, mas também como uma nova e interessante experiência de relacionamento com o marido e com a dinâmica familiar.

Ela e Ieda compartilhavam um pouco dessa perspectiva e um dia chegaram a discutir o “desempoderamento” de seus maridos no novo arranjo das relações conjugais. Ieda estava cuidando do marido que possuía uma série de problemas de saúde que o impediam de trabalhar, dirigir e sair de casa sem acompanhamento. Além de cuidar do mesmo, como sempre fez, agora precisava observá-lo para que não fizesse “nada de errado”, ser assertiva com ele e, como dizia ela: “mandar na casa”.

Ieda contou que a relação com o marido sempre foi muito complicada. Esse havia trabalhado como diplomata e levou a família para morar fora durante muitos anos. Ieda, ao acompanhá-lo, ficou completamente sozinha e sem auxílio nenhum para cuidar dos filhos. Teve, ainda, de conviver com um caso extraconjugal durante muitos anos, mas como sempre se viu muito ligada ao cuidado dos filhos e à manutenção do casamento e da família, decidiu não separar-se dele. Contava que já passou por muita coisa com ele, mas que também é grata pelos filhos terem tido uma boa educação e por ter uma renda boa, com uma casa e condições de vida razoáveis.

Ieda falava desse tempo como se estivesse completamente dependente do marido e vivendo a vida que ele escolheu para ambos. Disse ainda “olha como o mundo dá voltas” ao se referir ao fato de que agora era ele quem dependia dela – não apenas como a esposa doméstica de quem ele sempre dependeu, mas como figura de autoridade. Era ela também quem estava resolvendo questões financeiras na casa e que, por conta da doença, possuía o poder de falar de forma assertiva com ele.

Para Ieda ainda era muito difícil lidar com o marido, quando nos contou as histórias de seu casamento estava muito nervosa, no dia anterior ele havia saído de casa escondido dela para beber (por recomendação médica não poderia mais ingerir álcool). Ao chegar a casa foi até o banheiro, não conseguiu ordenar seus atos e acabou defecando no chão inteiro. Ao que parece, essa não foi a primeira vez que ele agiu dessa forma. Ela reclamava com o marido e até já pediu para que o mesmo limpasse o banheiro nessas situações, mas

disse que esse fazia a atividade “como a cara dele”. Isso a deixava muito brava, principalmente porque sabia que o marido poderia ter evitado esse comportamento: “sabe o que é você ter limpar um banheiro todo cagado?”.

O marido de Ieda não tinha Alzheimer, apesar de ter começado a desenvolver problemas cognitivos. Contudo, não possuía mais condições de realizar várias atividades que mantinham a sua posição de homem provedor dentro da família, o que em alguns momentos fazia com que Ieda se sentisse finalmente não dependente na relação dos dois. Contudo, ele não aceitava as ordens médicas que precisavam ser cobradas por ela e continuava, ao máximo, assegurando que Ieda não mandasse nele e dissesse o que fazer. Um dia pegou o carro mesmo sem poder dirigir e acabou batendo o mesmo, deixando Ieda cuidar das consequências disso.

Tanto Ieda, como Marília, sabiam que estavam representando um novo papel na dinâmica familiar, e que talvez esse papel tivesse relação com as configurações de dependência. Se antes se sentiam dependentes dos maridos, que eram, inclusive, bastante incisivos com esses posicionamentos de gênero, agora percebiam que seus maridos dependiam delas de forma quase que integral e isso modificava as relações entre eles. Essa alteração nas relações não representava, necessariamente, uma mudança positiva na visão delas, já que passaram a acumular esse papel com o já antigo papel de cuidado, agora ainda mais intensificado.

Outras esposas, como D. Mirtes, Nádia (ambas mulheres brancas na faixa dos 60 anos) e Natália, reconheciam também que agora representavam tudo na vida dos maridos, e falavam dessa situação como algo muito pesado de ser mantido. Não consegui perceber no discurso delas uma referência positiva sobre esse encargo, mesmo reconhecendo que as relações haviam se modificado.

Natália, mulher negra de pouco mais de 50 anos, inclusive, reclamava muito que seu tempo para o trabalho ou para qualquer coisa que não envolvesse o cuidado do marido ofendia esse diretamente. Arthur, homem branco de seus 62 anos, a acusava de só querer saber do trabalho, de se achar mais importante do que ele por ter alunos para orientar e por estar fazendo pós-doutorado. Brigava com ela acusando-a de não entender sua experiência e de deixá-lo sozinho, desejava que ela passasse por isso para

saber como era, e assim por diante. O mesmo se ressentia de sua mulher ainda poder trabalhar enquanto ele não podia mais, odiava a situação de dependência, mas cobrava uma atenção quase que integral da esposa para com ele.

A dependência como posição parecia modificar algo na configuração das estruturas hierárquicas contextuais de gênero no interior da família. E essa mudança não se dava sem conflitos. Claro que a própria dependência é uma noção complicada; se pensada com profundidade, é válido afirmar que esses maridos sempre dependeram do trabalho doméstico de suas companheiras, mas talvez antes da doença sabiam que poderiam fazer esse trabalho sozinhos ou encontrar outras alternativas para supri-lo – sua existência não estava condicionada a esse cuidado. Com a doença a situação muda de figura, a existência deles estava, em vários sentidos, condicionada aos cuidados de suas esposas, e, além disso, às decisões que essas tomavam sobre suas vidas e patrimônio. Dependiam delas para pensar e agir por eles, dentro de casa e na vida pública.

Natália explicava muito bem como Arthur sofria com cada possibilidade de escolha diária que lhe era tirada. Em sua interpretação, pensava que para os homens não ter autonomia para tomar decisões era mais difícil do que para as mulheres e que por isso o Alzheimer seria mais difícil de ser enfrentado pelos mesmos. A necessidade de manter um trabalho e uma vida pública – que também poderia ser importante para as mulheres que sempre trabalharam – parecia pesar muito na maneira de encarar a doença. Natália acreditava que para esses homens não serem capazes de tomar as próprias decisões e necessitar de suas esposas para fazer isso era difícil de suportar. Mirtes concordava com ela.

Imagino que com isso poderiam estar dizendo também que as mulheres estão mais acostumadas a que outras pessoas tomem decisões por elas, se importam menos com a posição de dependência. De fato, os homens doentes que conheci tinham um discurso muito forte sobre o horror de perder autonomia e poder de decisão. Mas não eram os únicos. Lucinha e Bárbara ressentiam-se bastante dessa situação também, curioso que no caso delas nunca estiveram propriamente em uma situação de dependência de um homem. A primeira

nunca casou e a segunda teve um emprego público que a pagava o suficiente e estava divorciada há anos.

Não diria que a mudança que a dependência causa nas relações significa uma troca de papéis e que os dependentes estariam na posição necessária de subordinados e os cuidadores representariam aqueles imbuídos de poder. A noção de dependência limita um pouco os desenrolares. A figura de alguém que cuida e que acaba tomando decisões e controlando a vida das pessoas com demência representa sim alguma posição de poder sobre a vida do outro. Ao mesmo tempo, a pessoa que cuida dispõe de sua vida e presta serviços para que o doente se mantenha vivo, serviços esses tidos muitas vezes como próprios ao universo feminino. A pessoa que cuida também se submete ao outro – se submete ao cuidado do outro.

As relações de cuidado parecem ser, assim, mediadas pela condição de gênero – seja quando intensificam o cuidado prestado por uma mulher, seja quando o cuidado acaba sendo colocado nas mãos dos homens, o que repercute em uma mudança drástica de seu cotidiano; ou, ainda, quando a situação fica desbalanceada e os papéis mais tradicionais esperados dessa estrutura de hierarquias de gênero não se mantêm.

Uma afirmação que parece razoável de ser feita é a de que as distribuições de poder e de subordinação dentro da família sofrem modificações com as configurações de dependência e cuidado aliadas a essa situação de demência. Essas são associadas às biografias específicas e cada família se adapta às mesmas a sua maneira. Tais modificações podem reforçar posições já estabelecidas ou podem significar uma nova atribuição de funções, papéis e dinâmicas de convivência. Nenhuma dessas situações revoluciona, necessariamente, divisões e manufaturas de gênero contextuais nas trocas familiares, mas as abalam. As hierarquias de gênero agora dependem das novas conformações desses desequilíbrios. E, como se observa, as conformações podem ser das mais diversas.

Isso também se dá com a lógica intergeracional de fluxos de cuidado. Uma mãe que passa a depender de cuidados desorganiza certos fluxos e isso gera uma necessidade de adaptações que colocam em jogo disputas sobre quem, então, cuida. Tudo depende da forma como o fluxo de cuidado se organizou dentro de cada família e as variações são grandes, mas é também

coincidente que o fluxo seja de mulheres mais velhas para com outros, e de mulheres para homens.

Considerações finais

A quantidade de pessoas diagnosticadas com Doença de Alzheimer, a visibilidade da doença em noticiários, filmes, *blogs*, em conjunto com o anunciado e medido envelhecimento da população no mundo e no Brasil não são novidade. Pelo contrário, tem ocupado o tempo e páginas de cientistas sociais e da saúde nas últimas décadas⁴. O Alzheimer pode até figurar como um tipo de epidemia da longevidade ou uma consequência do avanço tecnológico em manter pessoas vivas.

Os cuidados com a doença e a morte tomam uma dimensão própria quando se fala de Alzheimer: lidas com faltas de memória, intensificação de tristezas, raivas, desejos; incontinências, vontades de fuga, desapego biográfico. Pessoas que vivem o Alzheimer aprendem técnicas para esse cuidado em diálogo com centros de saúde e com o uso de substâncias manufaturadas especificamente para essa doença. O caráter de epidemia é abrangente, mas é um círculo restrito de pessoas que tem se envolvido desse cuidado e dessa partilha da vida com Alzheimer e outras demências.

Quem vai cuidar não é uma decisão neutra e que passa sem incômodos. A decisão de quem vai cuidar balança configurações domésticas. Não se trata bem de uma decisão, mas de um resvalar para certos corpos. E nesse resvalar, mulheres, e especialmente mulheres com mais de quarenta anos, tem uma preferência. Ao observar estratégias de cuidado se refazendo, o gênero parece se evidenciar, entrar novamente em disputa. Articulado, contudo, com idade, posição no parentesco, engajamento profissional e tipo de relação de afeto.

É um labor que, nas classes médias e altas, se relaciona com a contratação de profissionais de cuidado e limpeza, no objetivo de conseguir manter algum tempo distante do cuidado cotidiano, apesar de ele ainda

⁴ Consultar Leibing, 1997; 1999; 2009; Feriani, 2015; Engel, 2013; Vianna, 2013; Lock, 2013.

demandar gerenciamentos⁵. Nos grupos para familiares, as profissionais figuram como pessoas capazes de gerar tempo, desafogar cuidadoras principais, aliviar a carga de famílias, melhorar qualidades de vida. Quem são essas profissionais e como lidam com seu tempo de cuidado não entra em debate, contudo. Nem a qualidade de vida de suas famílias⁶.

Algumas autoras continuam insistido que gênero não é uma categoria fixa e que a forma como estudiosas feministas brancas, heterossexuais, europeias e americanas (e brasileiras em larga medida, acrescentaria junto com Pereira, 2016) têm conceituado desigualdades, hierarquias e transformado questões de gênero em demanda política se relaciona a como relações de gênero são produzidas em famílias brancas, nucleares e heterossexuais e, ainda, com posições marcadas por dinâmicas coloniais e capitalistas⁷. A materialidade do gênero⁸ da forma como é articulado, e hoje amplamente difundido, tem conexão direta com a circulação de tarefas, hierarquias e energias nessas e com essas famílias.

Nesse trabalho, famílias nucleares heterossexuais foram muito comuns e, possivelmente por isso, debates sobre o gênero se articulam de forma muito próxima com quem sente culpa ou responsabilidade para com o cuidado dos pais, quem cuida de quem, quem decide por quem e quem controla as finanças da casa. Fazendo inclusive com que a doença de uma das pessoas desencadeie novas configurações e circulações de gênero. Cuidado e tempo fazem um tipo de distinção de gênero nessas e com essas famílias.

Olhar para como o cuidado se relaciona com a afirmação de que se é homem e mulher da casa ao mesmo tempo, ou com a de ter a vida transformada em modo de catástrofe ao ser desprovido do trabalho da esposa e precisar cuidar dela. Ver como, entre irmãs, só algumas de fato cuidam e podem cuidar, acompanhar a contratação de serviços de cuidado em *certas* famílias e o silenciamento sobre essa pessoa e sua família; são formas de se

⁵ Para compreender a complexidade das dinâmicas de cuidado e do trabalho do “care”, consultar Hirata & Guimarães (org) 2012 e Dossiê Gênero e Cuidado, Cadernos Pagu, 2017.

⁶ Para as hierarquias de gênero e raça na organização do cuidado e trabalho doméstico entre mulheres brasileiras, consultar Engel & Pereira, 2015.

⁷ Ver Haraway, 1991; Oyěwùmí, 2004; Colins, 2007.

⁸ Ver Butler, 2013.

aproximar das articulações de posições dentro de famílias nucleares heterossexuais e de como essas operam distinções.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

BUTLER, Judith. [1990]. **Problemas de gênero. Feminismo e Subversão da Identidade**. Rio: Civilização Brasileira, 2003.

CALDAS, Célia Pereira. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro: 19(3): 773-781, mai-jun, 2003.

COLINS, Patrícia Hill. Como alguém da família: raça, etnia e o paradoxo da identidade nacional norte-americana. In: **Revista Gênero**, Niterói v. 8, nº 1, p. 27-52; 2007.

DOSSIÊ GÊNERO E CUIDADO. Cad. Pagu, nº 46, Campinas jan./abr. 2016.

ENGEL, Cíntia Liara. **Doença de Alzheimer e cuidado familiar**. Dissertação de mestrado defendida no Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade de Brasília, 2013.

ENGEL, Cíntia; PEREIRA, Bruna Jaquette. A organização social do trabalho doméstico e de cuidado: considerações sobre gênero e raça. In: **Revista Punto Gênero**, nº 5, noviembre de 2015.

FERIANI, Daniela. Entre sopros e assombros. **Estética e experiência na doença de Alzheimer**. Tese de doutorado em Antropologia Social, Unicamp, 2017.

FOLLE, Aline Duarte. **A representação social da demência para familiares de pacientes**. Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, 2012.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

HARAWAY, Donna. Simians, **Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature**. New York: Routledge, 1991.

HIRATA, Helena & GUIMARÃES, Nadya Araújo (org.). **Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho de care**. São Paulo: Atlas, 2012.

IMPERATORI, Thais. O cuidado da família ao idoso com Doença de Alzheimer: um estudo qualitativo no Hospital Universitário de Brasília, 2009. Brasília: **SérieAnis**, ano IX, 69: 1-8, mai, 2009.

LAGARDE, Marcela. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. In: **Sare**, 2003.

LEIBING, Annette. Antropologia de uma doença orgânica: doença de Alzheimer e fatores culturais. In: **Cadernos IPUB**, Instituto de Psiquiatria da UFRJ (Ed.): Envelhecimento e Saúde Mental, Uma Aproximação Multidisciplinar, 1997.

LEIBING, Annette. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. In: **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**. Porto Alegre Vol. 1. 1999.

LEIBING, Annette. Tense Prescriptions? Alzheimer Medications and the Anthropology of Uncertainty. In: **Transcultural Psychiatry** Vol 46(1): 180–206, Universite de Montreal. march, 2009.

MÉNDEZ, Luis Bonino. **Micromachismos**: la violencia invisible en la pareja. Madri, 1993.

MOL, Anne Marie; Moser, Ingunn & Pols, Jeannette. "Care: putting practice into theory. In: MOL, Anne Marie; Moser, Ingunn & Pols, Jeannette (eds). **Care in Practice On Tinkering in Clinics, Homes and Farms**. Transcript Verlag, Bielefeld, 2010.

MOLINIER, Pascale. O ódio e o amor, caixa preta do feminismo? Uma crítica da ética do devotamento. In: **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 10, n. 16, p. 227-242, dez. 2004.

OYĔWÙMÍ, Oyèrónké. **Conceituando o gênero: os fundamentos eurocêntricos dos conceitos feministas e o desafio das epistemologias**

africanas. Tradução para uso didático de: OYĚWÙMÍ, Oyèrónké. Conceptualizing Gender: The Eurocentric Foundations of Feminist Concepts and the challenge of African Epistemologies. African Gender Scholarship: Concepts, Methodologies and Paradigms. CODESRIA Gender Series. Volume 1, Dakar, CODESRIA, 2004, p. 1-8 por Juliana Araújo Lopes.

PEREIRA, Bruna C. J. . **Tramas e Dramas de Gênero e de Cor: A Violência Doméstica contra Mulheres Negras.** Brasília: Brado Negro, 2016.

SILVEIRA, Terezinha. Melo. da, CALDAS, Célia. Pereira. & CARNEIRO, Teresinha. Feres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. In: **Cadernos de Saúde Pública.** Rio de Janeiro: 22(8): 1629-1638, ago, 2006.

VIANNA, Luciano Von Der Golz. **Fragments de pessoa e a vida em demência: etnografia dos processos demenciais em torno da doença de Alzheimer.** Dissertação de mestrado defendida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal Do Rio Grande do Sul, 2013.