

# VIVÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER - PERSPECTIVA DA FILOSOFIA DE MERLEAU-PONTY<sup>1</sup>

LIFE EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS TO ELDERLY WITH ALZHEIMER'S UNDER  
MERLEAU-PONTY'S PHILOSOPHIC PERSPECTIVE  
DESCRIPCIÓN DE LAS VIVENCIAS DE FAMILIARES QUE CUIDAN ANCIANOS QUE SUFREM  
DEL MAL DE ALZHEIMER, DESDE LA PERSPECTIVA DE LA FILOSOFÍA DE MERLEAU-PONTY

*Edite Lago da Silva Sena<sup>2</sup>, Lucia Hisako Takase Gonçalves<sup>3</sup>*

<sup>1</sup> Artigo extraído da tese "A experiência do outro nas relações de cuidado: um olhar merleau-pontyano sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer" apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em 2006.

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Campus de Jequié. Bahia, Brasil.

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Professora do PEN/UFSC. Orientadora da tese. Santa Catarina, Brasil.

**PALAVRAS - CHAVE:** Idoso. Doença de Alzheimer. Cuidador. Família.

**RESUMO:** O estudo revela a natureza do cuidado à luz da filosofia de Merleau-Ponty, a partir de pesquisa com familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua. O objetivo constituiu-se em descrever as vivências em que esses cuidadores identificam-se, possibilitando-lhes transcenderem em perspectivas de vida. A metodologia baseou-se na redução fenomenológica em Husserl, que permitiu a construção do método designado analítica da ambigüidade, utilizado na análise dos dados empíricos apreendidos por meio de entrevista não diretiva com 10 cuidadores, no período de julho de 2005 a abril de 2006. Na análise emergiram sete categorias, das quais o presente texto destaca duas: orientação intencional no cuidado e ambigüidade das demandas no processo de tornar-se cuidador. O estudo mostrou-se relevante por enfatizar o caráter ambíguo da experiência de cuidado e como este aspecto contribui para um olhar mais otimista e prospectivo frente ao cuidado em questão.

**KEYWORDS:** Aged. Alzheimer Disease. Caregiver, Family

**ABSTRACT:** The study describes the nature of care under the view of Merleau-Ponty's philosophy, through research carried out among family members who take care of relatives with Alzheimer's and also integrate a Mutual Help Group. The main objective was to describe the moments in which these caregivers identified themselves as caregivers, making it possible for them to transcend in their lives' perspectives. The methodology was based on Husserl's phenomenologic reduction, which allowed for the construction of the method designated as ambiguity analysis, used in empirical data analysis obtained through non-directive interviews with 10 carers, between July, 2005 and April, 2006. Seven categories emerged from the analysis, with two highlighted in the present text: intentional orientation in care giving, and the ambiguity of demands in the process of becoming a caregiver. The study has shown to be relevant for emphasizing the ambiguous character of the care giving experience and how this aspect contributes to a more optimistic glance and prospective before care as a subject.

**PALABRAS CLAVE:** Anciano. Enfermedad de Alzheimer. Cuidador. Familia.

**RESUMEN:** El estudio revela la naturaleza del cuidado a la luz de la filosofía de Merleau-Ponty, a partir de la investigación con familiares que cuidan de personas que sufren del Mal de Alzheimer y que integran un Grupo de Ayuda Mutua. El objetivo era describir las vivencias en las que esos cuidadores se identifican, posibilitándoles trascender en las perspectivas de vida. La metodología se basó en la reducción fenomenológica de Husserl, que permitió la construcción del método designado como analítico de la ambigüedad, utilizado en el análisis de los datos empíricos obtenidos por medio de una entrevista no directiva con 10 cuidadores, entre julio del 2005 y abril del 2006. En el análisis emergieron siete categorías, de las cuales dos son destacadas en el presente texto: la orientación intencional en el cuidado y la ambigüedad de las demandas en el proceso de transformarse en un cuidador. El estudio se mostró relevante por enfatizar el carácter ambiguo de la experiencia del cuidado y como este aspecto ha contribuido para tener una mirada más optimista y prospectiva frente al cuidado en cuestión.

Edite Lago da Silva Sena  
Endereço: Rua 2ª Travessa Afrânio Peixoto, 86  
45 207-390 - Jequié, BA, Brasil.  
E-mail: editelago@gmail.com  
editesenayahoo.com.br

Artigo original: Pesquisa  
Recebido em: 15 de outubro de 2007  
Aprovação final: 14 de abril de 2008

## INTRODUÇÃO

O estudo sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer (DA) teve início com a articulação teórica entre as dimensões: envelhecimento humano, sua implicação na ocorrência da DA, o movimento atual que engendra essa doença e a emergência dos familiares cuidadores. Com este fundamento ocorreu-nos a questão norteadora, a proposição do estudo e seu objetivo principal.

Não obstante o envelhecimento inscrever-se como um fenômeno que se mostra na existência objetiva, constituindo um evento inerente à vida no planeta, o crescimento da população idosa tem assustado adultos, idosos, famílias, profissionais da saúde, líderes do governo e de organizações não-governamentais, entre outros. O envelhecimento é um processo dinâmico, progressivo, inevitável, com ritmo e características específicas em cada pessoa, implicando alterações morfofisiológicas e, conseqüente repercussão familiar, econômica e social. Em virtude das mudanças funcionais e somando-se o estilo de vida, o contexto socioambiental e a possível predisposição genética, a pessoa idosa está mais vulnerável a determinado transtorno crônico-degenerativo ou até às comorbidades do que os demais grupos etários.<sup>1</sup>

Nesse contexto, emerge a DA como uma das formas mais freqüentes de demência entre as pessoas a partir dos 65 anos de idade nos países ocidentais, atingindo um percentual de 50% a 60% das demências.<sup>2-3</sup> Este fato vem se configurando como importante problema de saúde pública, especialmente pelo impacto que gera no domínio da família, nos serviços públicos de saúde e na sociedade como um todo. Estima-se que, no mundo, aproximadamente 15 milhões de pessoas sofrem dessa doença,<sup>4</sup> e que a prevalência duplica a cada quinquênio, a partir dos 65 anos de idade. Os estudos demográficos também revelam que o seguimento da população que vem crescendo de modo mais rápido, especialmente nos países desenvolvidos, é o grupo etário de 85 anos e mais. No Brasil, também esse segmento está aumentando; em 2000 ele foi responsável por 12,6% da população idosa,<sup>5</sup> ou seja, dos 15 milhões de idosos que representam 8,6% dos brasileiros em 2000.<sup>6</sup> Se o aumento da expectativa de vida constitui um fator de risco para a DA, cuja incidência tende a aumentar com o prolongamento da idade, nos próximos anos mais e mais pessoas serão acometidas pela doença.

A ciência médica caracteriza a DA como uma doença neurológica, irreversível, que se manifesta

de forma insidiosa em decorrência de lesões neuronais e conseqüente degeneração do tecido nervoso. Em função disso, a pessoa apresenta alterações progressivas, principalmente em três domínios fundamentais: memória, comportamento e atividades funcionais da vida diária.<sup>7</sup> Nessa condição, significa que a pessoa vai perdendo sua autonomia e independência e, obrigatoriamente, necessita de um cuidador, seja este um familiar, um profissional da saúde ou cuidador formal, um voluntário, enfim, alguém que possa intervir junto a essa pessoa.

No Brasil, há uma tradição de que o cuidado de um familiar doente ou com limitações fisiológicas próprias da velhice deva ser desenvolvido pela própria família, especialmente se a pessoa dependente do cuidado for o cônjuge, os filhos, os pais ou avós idosos, ou seja, há uma naturalização da idéia de família cuidadora. Legitimando essa tese, a Constituição da República Federativa do Brasil, no artigo 229, dispõe que “os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”,<sup>8:149</sup> em parceria com o Estado e a sociedade. A família tem “o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”.<sup>8:149</sup> A intensa mobilização de profissionais do serviço social, da saúde, do governo, a sociedade civil organizada e outros, culminou com a criação da Lei Nº 8.842 de 1994, regulamentada em 1996, possibilitando a instituição de uma Política Nacional para o Idoso (PNI) que, entre suas diretrizes, estabelece que os idosos sejam atendidos, prioritariamente, pela própria família em detrimento da atenção asilar, exceto aqueles que não possam garantir sua sobrevivência.<sup>9</sup> Em 2003, entrou em vigor, no Brasil, a Lei Nº 10.741, estabelecendo o Estatuto do Idoso. Entre as disposições da Lei, o art. III responsabiliza a família, a comunidade, a sociedade e o poder público em assegurar à pessoa idosa a efetividade do direito à vida.<sup>10</sup>

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

Observando os temas mencionados até aqui, podemos perceber um encadeamento deles, ocorrendo-nos a imagem de um grande funil, em

direção vertical, para baixo, partindo de um contexto maior, que é a realidade do envelhecimento populacional, atravessando aspectos da DA, a naturalização da família como cuidadora da pessoa idosa dependente e a incidência do cuidado sobre determinado membro da família, denominado cuidador principal, enfim, temos a “ilusão” de ter conseguido fazer um recorte do real que nos propusemos a estudar, qual seja, as vivências dos familiares cuidadores de pessoas com a DA.

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

No início da década de 1990, começou a ter destaque na literatura uma outra concepção, segundo a qual as experiências mencionadas acima, apesar dos efeitos funestos, também produzem benefícios à vida dos cuidadores. Estudiosa afirmam que muitos pesquisadores que sustentam essa posição fundamentam-se no modelo psicológico estresse-enfrentamento e, nesse caso, os efeitos positivos estariam vinculados à adaptação aos apelos e “à sobrecarga da situação, e não como indicadores de crescimento pessoal”.<sup>11:10</sup> Entre vários aspectos, as autoras destacam as conseqüências negativas e positivas para o cuidador familiar em decorrência do prestar cuidados à pessoas idosas com incapacidade funcional grave. A discussão se sustenta na perspectiva comportamental-

cognitivista segundo a qual a avaliação subjetiva é componente essencial na determinação do impacto no prestar cuidados.

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

Essa proposição está sustentada na ontologia merleau-pontyana da experiência a qual tem na fenomenologia husserliana seu fundamento filosófico original. Para Husserl, a fenomenologia, como método, se ocupa em descrever as vivências intencionais, o que implica dizer que o conhecimento baseado nessa perspectiva se constrói a partir da intersubjetividade. Merleau-Ponty retoma a teoria da intencionalidade de Husserl e, especialmente, a partir da idéia de campo de presença, desenvolve uma fenomenologia da percepção, destacando a experiência perceptiva ou vivência do corpo próprio como um evento que é da ordem da tempo-

ralidade e, por conseguinte, uma experiência que acontece no campo fenomenal.<sup>12</sup>

O interesse pelo tema “Familiares cuidadores de pessoas com DA” emergiu de nossa experiência vivida como cuidadoras, tanto na esfera da própria família quanto como enfermeiras atuando nas áreas de saúde mental e gerontogeriatría. Neste sentido, todos os vividos conspiraram em favor de nossa opção em descrever a vivência intercorporal que se inscreve quando se está cuidando de um familiar portador de DA.

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

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

Essas reflexões nos levaram a vários questionamentos até estabelecermos a pergunta norteadora da pesquisa - Quais são as vivências em que o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador da DA? Considerando tratar-se de uma questão vivencial, procuramos uma reflexão filosófica que contemplasse o vi-

vido, ou seja, a ontologia merleau-pontyana da experiência, a qual contribuiu para a formulação do objetivo do estudo - descrever as vivências em que o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador da DA à luz da teoria da intersubjetividade em Merleau-Ponty.

## PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O lugar onde nos posicionamos para o desenvolvimento do estudo inscreveu-se na filosofia merleau-pontyana da experiência, a qual norteou todo o caminhar metodológico da pesquisa, inclusive à construção de uma estratégia metódica para a análise das descrições vivenciais que se mostraram a partir da intersubjetividade junto aos familiares cuidadores de pessoas com DA, a analítica da ambigüidade.<sup>13</sup>

A filosofia da experiência tem como matriz teórica o terceiro projeto de fenomenologia husserliana, em que Husserl institui a noção de ego transcendental,<sup>14</sup> ou seja, ele começou a se questionar por que a atividade intencional tem que pertencer a uma coisa em si mesma; então, percebeu a necessidade de estabelecer a redução da psicologia para a fenomenologia; reconheceu que não se tratava mais de descrever o mundo vivido que a consciência (ego psicofísico) traz em si, mas de descrever as vivências intuitivas tais como elas ocorrem e se exprimem nos objetos transcendentais; o que importava para Husserl era o todo das vivências e a maneira como elas se exteriorizavam nas relações. Para conhecer o vivido intencional, o autor cria o método denominado redução fenomenológica, que ocorre em duas etapas: a redução eidética ou essencial e a redução transcendental. A primeira consiste em suspender as teses que acreditam ser as coisas em si mesmas; a segunda segue-se à redução eidética, consistindo em esclarecer a essência da consciência, isto é, diante dos vários objetos produzidos a partir da redução eidética, o pesquisador deverá buscar aquilo que os unifica e os faz corpo carnal - ego transcendental.

Merleau-Ponty avança em relação a Husserl, desenvolvendo uma filosofia da experiência ou filosofia da carne; refutando a idéia de uma síntese da consciência, ele acredita que não conseguimos alcançar a essência da consciência; a essência consiste em um movimento de reversibilidade entre dois pólos de uma mesma experiência: o sensível e o objetivo.<sup>15</sup> Essa vivência ambígua é o que caracteriza a nossa experiência perceptiva como uma experiência de campo.

Inspiradas na redução fenomenológica de Husserl e na ontologia da experiência de Merleau-Ponty, decidimos por construir uma metodologia de análise para o nosso estudo, a qual designamos de analítica da ambigüidade. Tal decisão se configurou pela necessidade sentida de sermos fiéis à ontologia da experiência, em que o autor, por seu estilo atípico, sendo coerente com a ambigüidade a que se propõe, não nos disponibiliza uma metodologia que possa ser empregada na sistematização de estudos da natureza do presente, que consta de descrições vivenciais a serem analisadas e discutidas.

A analítica da ambigüidade se configura concebendo a percepção do ponto de vista de quem a vive como um campo fenomenal. Em síntese, a utilização da analítica da ambigüidade, resultando na categorização a partir dos dados empíricos revelados, consistiu dos passos que se seguem: 1) dadas as descrições vivenciais correspondentes às entrevistas realizadas, procedemos a organização dos textos com a transcrição das gravações na íntegra; 2) desenvolvemos leituras exaustivas do material, partindo das prerrogativas seguintes: trata-se de um estudo fenomenológico e, como tal, busca a descrição de vivências e não uma explicação para elas; entendemos que as vivências são ocorrências de campo, isto é, por se constituírem experiências perceptivas ou, como diz Merleau-Ponty, vivências do corpo próprio (percepções), acontecem em um campo fenomenal, que se refere à nossa inserção no mundo da vida, que é a percepção do ponto de vista de quem a vive; como vivência da percepção, compreende-se que se apresenta como uma experiência ambígua e, assim sendo, envolve duas dimensões: a consciência pré-reflexiva (o domínio do sensível) e a consciência reflexiva (o domínio da linguagem). Compreendendo que estávamos diante de uma experiência ambígua, o que se mostra nos relatos são fenômenos, ou seja, o mundo aparece para nós parcialmente, porém, arrasta consigo um hábito: horizonte de passado ou coexistência anônima que retomamos em nossa percepção; 3) a leitura do material fluía livremente, deixando que os fenômenos (percepção) se mostrassem em si mesmos, a partir de si mesmos, o que significa dizer que, como pesquisadoras, durante as leituras nossa percepção nos permite reconhecer o que há de essencial na intersubjetividade eu-outrem ou seja, uma generalidade intercorporal, corroborando que um estudo fenomenológico sempre parte de uma vivência. Investidas destes pressupostos filosóficos, com base na fenomenologia, se diz que estamos em regime de redução fenomenológica,

visto que estamos convencidos de que há teses dogmatizadoras do conhecimento, por acreditar que as coisas e os outros já são em si mesmos, isto é, que já são objetividades a priori; 4) realizada a leitura exaustiva do material, convencendo-nos de que, não obstante as ambigüidades serem inúmeras, visto tratar-se de uma experiência perceptiva que se insere em um campo fenomenal, efetivamos objetivações. A ambigüidade própria da ação perceptiva constitui-se de dois pólos: o sensível ou pré-reflexivo (sentimento) e o reflexivo (pensamento, linguagem); as objetivações, como operações expressivas, consistem em uma transmutação do pólo pré-reflexivo ao reflexivo, processo realizado pela fala, utilizando-se de palavras, formas, síntese e um gênero literário, aos quais se juntam o estilo próprio do escritor e os sentimentos que o habitam.<sup>16</sup>

Participaram da pesquisa 10 cuidadores principais de pessoas com diagnóstico de DA que integram um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para familiares cuidadores de idosos portadores de DA e doenças similares. Os dados foram coletados no período de julho de 2005 a abril de 2006, por meio de entrevista não diretiva com cada um dos cuidadores que, voluntariamente, se dispuseram a participar do estudo, mediante encontros formais em data, horário e local de escolha dos mesmos. Tal procedimento ocorreu após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, inscrito sob o protocolo N° 081/2005 e a obtenção de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da parte dos cuidadores, respeitando todos os aspectos éticos pertinentes à pesquisa, conforme determina a Resolução N° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.<sup>17</sup> Vale ressaltar que a entrevista não consistiu apenas em uma troca de informações, segundo a noção de que cada um tem pensamentos a priori e, durante o diálogo os pensamentos são explicitados. Ao contrário, foi uma experiência em que as falas precediam os pensamentos, ou seja, os sujeitos falantes (pesquisadora-entrevistados) articulavam os pensamentos plenamente no exterior, corroborando com a perspectiva merleau-pontyana de que o conhecimento ocorre na intersubjetividade;<sup>16</sup> tudo ocorreu como sempre acontece na experiência do diálogo com um amigo ou quando lemos algo em que nos deixamos envolver totalmente na vivência, “adotamos [...] uma postura de revitalização e abandono de juízo de valor”.<sup>18:91</sup>

Obtidas as descrições vivenciais procedemos a análise com base: na analítica da ambigüidade,

no objetivo principal do estudo – descrever as vivências em que o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador da DA – e nos procedimentos mencionados para o processo de categorização das descrições dos cuidadores. Ressaltando que estes foram identificados com codinomes referentes a pedras preciosas a fim de garantir o anonimato de suas falas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A descrição das vivências dos familiares cuidadores de pessoas com DA fez-nos ver aquelas vivências em que eles se identificam como corpo próprio. O corpo próprio se refere à experiência perceptiva que, por constituir uma experiência de campo, é ambígua, ou seja, na experiência de cuidado, os familiares cuidadores experimentam duas naturezas que se entrelaçam e se diferenciam em um movimento contínuo. Tais naturezas, Merleau-Ponty retomando a fenomenologia husserliana, chamou de mundo da vida e mundo da cultura. A ambigüidade que envolve estes dois mundos não constitui um aspecto negativo à vida humana, mas, ao contrário, abre a possibilidade para a experiência do outro e, neste sentido, a vivência do corpo próprio (percepção) pertence ao domínio do eu posso.

Nesta perspectiva, percebemos que o objetivo principal do estudo se efetivou com a descrição do cuidado como uma vivência do corpo próprio, uma vivência perceptiva, pois acontece no campo da intersubjetividade. Como fenômeno, o cuidado sempre se mostra em perfil, mas arrasta consigo muitos outros perfis que são as possibilidades do vir-a-ser. A identidade em que os cuidadores se reconhecem como corpo próprio nas relações de cuidado com o familiar portador da DA constitui uma experiência ambígua e, como tal, a linguagem não consegue definir plenamente. Por isso, com base na filosofia merleau-pontyana, chegamos à compreensão de que o cuidado se exprime na experiência do outro, ou seja, uma experiência que sempre nos escapa como objetividade, mas que nem por isso deixamos de percebê-la. Considerando que o cuidado se manifesta ora como uma vivência sensível, ora como objetividade, nos ocorreu à percepção instituir algumas categorias que traduzem, em miniatura, as ambigüidades que emergiram das descrições vivenciais dos cuidadores integrantes do estudo: orientação intencional no cuidado; ambigüidade das demandas no processo de tornar-se cuidador; estilo e aprendizagem no cuidado; ambigüidade saúde-doença no

cuidado; efeito do cuidar nas relações familiares; percepção do outro e de si no cuidado; sexualidade no cuidado. Na exposição que se segue optamos por discutir as três primeiras categorias.

### Orientação intencional no cuidado

O cuidado, como uma vivência que ocorre no campo da percepção é intercorporal e, portanto, tem uma intencionalidade que o orienta na ação de cuidar. O cuidador contrai, no presente, um passado, caracterizado por um não saber de si (um todo se impõe sem que ele o delibere - uma experiência perceptiva) e um futuro que lhe abre a possibilidade de se tornar um outro eu mesmo (transcendência).

*[...] a mãe era assim: a gente não podia fazer nada, a mãe não tinha afeto, só enquanto era nenezinho, depois que crescia e começava a entender que era gente, acabava os afetos [...]. Não batia, mas não dava carinho, não tinham contato físico [...]. Eu fico às vezes pensando: meu Deus, porque que hoje a minha mãe está precisando de carinho e eu não consigo fazer carinho nela! Mas já tive pior, antes eu não conseguia pegar na mão dela pra cortar uma unha, lavar a cabeça dela, pegar o cabelo, mexer, secar, isso era impossível antes dela adoecer; hoje eu sinto bem e queria fazer mais, mais do que o que eu faço. [...] Ela não foi uma mãe ruim, mas eu não conseguia dá carinho nem ela me dava carinho, não tinha contato físico, mas ela era uma boa mãe, [...] ela sempre fez de tudo pra dar o melhor pra nós; então o pouco que ela deu foi o melhor que ela pode dar. [...] é do contato físico que ela precisa, do carinho, do tocar, essas coisas..., eu não consigo, mas quando eu consigo fico feliz que eu consegui! (Esmeralda).*

Nesta perspectiva, o cuidado como ocorrência da percepção, constitui uma vivência ambígua. O relato mostra duas dimensões entrelaçadas: uma existencial e outra do significado. Na experiência do cuidado de alguém com DA, o familiar cuidador vive essa ambigüidade: de um lado, um apelo à impessoalidade (sentimento), uma vivência se impõe a ele espontaneamente, como um fenômeno, algo aparece em perfil à percepção, mas arrasta consigo outros perfis, à semelhança de uma paisagem em que, não obstante se esteja focado em uma figura, se pode contar com a coexistência das demais. De outro lado, um apelo à pessoalidade, ao universo da cultura, ao mundo da linguagem e da objetividade. Ao mesmo tempo em que o cuidador vive a universalidade do sentir, uma existência anônima, ele lida com a reflexão, com uma instituição cultural que lhe impõe valores, normas, costumes e tradições. Imerso nesse

campo fenomenal chamado mundo ou “multiplicidade aberta e indefinida em que as relações são de implicação recíproca”,<sup>12:109</sup> não há espaço para a construção teórica explicativa do cuidado como objeto ou instituição a ser exercido por alguém. O cuidado consiste na própria experiência perceptiva ou vivência do corpo próprio.

Assim, cuidar de um portador de DA constitui uma oportunidade perceptiva entre as infinitas possibilidades que a vida nos oferece; corresponde à abertura de um campo no qual o cuidador pode retomar sua história pessoal de uma forma criativa e ressignificá-la, isso graças à experiência de ambigüidade que se inscreve na dinâmica da percepção.

### **Ambigüidade das demandas no processo de tornar-se cuidador**

Como é própria da percepção, a vivência de uma ambigüidade, quando se trata da experiência perceptiva de tornar-se cuidador de um familiar com DA não ocorre de modo diferente, isto é, constitui um olhar em que intercambiam um sentir e um conhecer. As descrições vivenciais dos cuidadores desvelaram que, diante da ocorrência do diagnóstico de DA em seu familiar e da necessidade de um cuidador, de um lado, a pessoa, filha ou cônjuge, como foi a experiência desse estudo, atualiza em seu corpo uma primordialidade que é anterior a toda e qualquer articulação reflexiva, corresponde à retomada de um vínculo gozoso ou doloroso com as coisas ou com o outro. Isso faz com que ela seja atirada à frente, ao cuidado, movida por algo que lhe é obscuro. Seus relatos nos mostraram que, mesmo as justificativas mais pertinentes do ponto de vista racional, não se constituem algo deliberativo para que alguém se torne cuidador de um familiar com DA; trata-se de um evento que não pertence apenas ao domínio do saber, mas, sobretudo, à vivência do corpo habitual e este “não pode ser explicado como uma operação da inteligência”,<sup>19:87</sup> conforme se pode ver na descrição de um cuidador.

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

De outro lado, orientada pelo corpo habitual e lançando-se à frente através de seu corpo per-

ceptivo, a pessoa alcança o outro pólo da ambigüidade, que é a dimensão do conhecer, ou o mundo da cultura ou, se quisermos ainda, o domínio da personalidade. E é nesse pólo que incidem as tentativas de objetivar as razões por que uma pessoa vem a assumir a função de cuidadora, as quais aparecem na literatura da área gerontológica que versa sobre cuidadores,<sup>20-24</sup> e que foi corroborado por nós integrantes deste estudo.

O fato é que, à medida que a ciência vai sistematizando as configurações das diversas formas de vivências dos cuidadores, elas vão sendo consolidadas em teses e transformadas em tradições ou instituições culturais, passando a constituir uma referência para as justificativas daquelas pessoas que, em assumindo a posição de cuidadoras, o que ocorre a partir de uma experiência de coexistência, encontram sustentação de suas escolhas nas determinações do discurso culturalmente instituído. Desta forma, reinicia-se o ciclo observado na produção científica sobre o tema e na experiência empírica dos cuidadores, visto que “a percepção mesma jamais é acabada, já que ela só nos dá um mundo a exprimir e a pensar através das perspectivas parciais que ela ultrapassa por todos os lados”.<sup>12:82</sup>

Nesta perspectiva, as demandas que entornam o processo de tornar-se cuidador de um familiar com DA caracterizam-se pela ambigüidade: o cuidador vive, ao mesmo tempo, uma impessoalidade e uma personalidade. Por exemplo, o cuidador designado pelo codinome Jaspe diz: *eu cuido porque eu gosto dela*. Trata-se de um sentimento, algo que ele não controla, portanto, uma vivência impessoal, um dos pólos da ambigüidade. Mas, ele diz também: [...] *eu cuido porque eu tenho dó dela [...] eu agora cheguei numa conclusão, reconheci que eu tenho que dar a minha parte pra ela, ela cuidava dos filhos, cuidava de minhas roupas, cuidava de tudo, e quantas vezes que eu não colaborei com ela! Devia ter dado mais atenção, mais carinho, [...] A única maneira de compensar é agora cuidar dela!* (Jaspe).

Nesta fala, se revela a outra dimensão da ambigüidade: a experiência reflexiva, a personalidade, o dever moral instituído pela aliança conjugal, “a solidariedade [...] à pessoa que participou do projeto pessoal e familiar do cuidador”.<sup>23:26</sup> Não obstante todas as descrições dos participantes do estudo mostrarem-se impregnadas de expressões em que eles buscam legitimar sua assunção à posição de cuidadores, ocupamo-nos em olhá-las sob a perspectiva de campo fenomenal, aquela em que não partimos de lugar algum nem buscamos

atingir um objeto definido. Assim, entendíamos que aquilo que estava dito coexistia com o que não estava, pois, “é preciso compreender cada frase dita não como um ‘percebido’, mas como um gesto que irá tocar um conjunto cultural”,<sup>16:52</sup> ou seja, os relatos constituíam uma figura sobre um fundo obscuro, porém, uma vez que meu olhar se deslizava na circunvizinhança deles, eles se sucumbiam dando lugar a um sentido. Então, entendemos que, quando nos fixávamos em determinado aspecto do texto, isto era apenas uma modalidade de nosso movimento perceptivo.<sup>12</sup> Desta forma, enquanto líamos as descrições dos cuidadores, aquilo que por um instante atraía nosso olhar, por outro o ofuscava. Com isto, queremos ressaltar que todas as formas de objetivações que emergem na perspectiva de explicar os motivos por que alguém se tornou cuidador parecem constituir uma confirmação das teses socialmente instituídas e, por que não dizer, cientificizadas. Segundo foi-nos mostrado pelo estudo, o movimento de instituição do familiar como cuidador de uma pessoa com DA se inscreve na vivência do corpo próprio, a qual está no domínio das possibilidades.

Esta concepção é interessante porque remete à noção de intercorporeidade e o cuidado como algo que surge de uma relação. Porém, a questão é que se trata de um conceito de cuidado e, quando se coloca antes da palavra “cuidado” um artigo, ele ganha uma conotação de objeto, se torna um substantivo, algo determinado, dando a entender que se refere a uma entidade externa que é imputada a uma pessoa ou já estaria dentro dela, como apareceu nas expressões dos cuidadores participantes deste estudo, ao falarem do cuidado como um “dom”, como algo inato, ou como uma aprendizagem, como uma coisa cognitivamente adquirida. Mas é verdade que, quando investimos no cuidado de alguém, certamente existe uma relação de implicação que tem a ver com nosso vínculo com o outro, algo que é mais antigo do que nós, que é a nossa dimensão de coexistência e, é sabido por nós que não escolhemos a quem amar ou a quem odiar, assim como não escolhemos a quem cuidar.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As categorias mencionadas se relacionam com as vivências em que os cuidadores se identificam como corpo próprio nas relações de cuidado que estabelecem com seu familiar com DA; estas relações constituem experiências de campo. Por conseguinte, possibilitam a resignificação da personalidade dos envolvidos, pois a dinâmica da

percepção permite a mudança de visão de mundo e de perspectiva de vida por parte do cuidador. As categorias são objetividades relativas ao processo intencional que envolve a experiência de cuidar; as dimensões do cuidado destacadas constituem modos de ser de uma mesma experiência, que é a experiência do corpo próprio, a experiência do outro, enfim, a experiência do eu posso.

Percebemos que, não obstante a DA constituir um fenômeno para a morte, visto que a ciência ainda não descobriu uma estratégia de cura, ela, de alguma forma, contribui para a “cura” dos familiares que cuidam. Os relatos dos cuidadores entrevistados revelaram diversas situações em que a experiência de cuidado de familiares com DA constituiu uma oportunidade de saúde, dignidade, respeito, afetividade, amor ao próximo, inserção social, exercício da cidadania, enfim, oportunidade de vida para os cuidadores. Naturalmente que essa transcendência teve um ônus alto para eles. Porém, esse ônus não parece se relacionar com o cuidado em si, mas com a retomada daqueles vividos que lhes marcaram afetivamente ao longo de suas vidas. É exatamente a partir dessa retomada que o cuidador projeta-se em direção ao futuro, em busca de possibilidades.

Diante do exposto, acreditamos que a experiência de descrever as vivências em que os cuidadores identificam-se como corpo próprio, traz valiosa contribuição tanto ao conhecimento relativo à especificidade do estudo (envelhecimento humano, doença de *Alzheimer* e cuidadores de pessoas com DA), quanto a outros domínios vinculados à experiência intersubjetiva.

## REFERÊNCIAS

- 1 Nassif MC, Hoppe JE, Salbego CG. Colesterol, APOEε-4 e estatinas: implicações na Doença de *Alzheimer*. *Informa*. 2005 Nov-Dez; 17 (5/6): 46-49.
- 2 Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: collaborative study of population-based cohort neurological Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000 Nov; 54 (11 Suppl 5): 4-9.
- 3 Ankril J, Poupard M. Prevalence and incidence of dementia in the very elderly: a literature review. *Rev. Epidemiol Sante Publique*. 2003 Mai-Jun; 51 (3): 349-60.
- 4 Forman MS, Trajanowski JQE, Lee VWY. Neurodegenerative diseases: a decade of discoveries pars the way for therapeutic breakthroughs. *Nature*. 2004 Sept; 10 (3): 1055-61.



- 5 Camarano AA, Kanso SE, Mello JL. Como vive o idoso brasileiro? In: Camarano AA, organizadora. Os novos idosos brasileiros muito além dos 60. Rio de Janeiro (RJ): IPEA; 2004. p.77-105.
- 6 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico de 2000: resultado do universo. Rio de Janeiro (RJ): IBGE; [acesso em 2005 Out 04]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatística/população/censo2000/telebrasil111.shtm>
- 7 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV. 4th ed. Washington (DC/USA): American Psychiatric Association; 1994.
- 8 Fernandes, MAO (org). Constituição da República Federativa do Brasil. 4a ed. São Paulo (SP): RIDEEL, 2008.
- 9 Ministério da Saúde (BR). Lei N° 8.842, 2004 [acesso em 2006 Set 04]. Política Nacional do Idoso. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id\\_area=153](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=153)
- 10 Ministério da Saúde (BR). Lei n° 10.741, 2003 [acesso em 2006 Out 26]. Estatuto do Idoso. Disponível em: <http://www.receita.fazenda.gov.br/Legislacao/Leis/2003/lei10741.htm>
- 11 Nery ALE, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Nery AL, organizadora. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas (SP): Alínea; 2002. p.9-63.
- 12 Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 2a ed. Moura CA, tradutor. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1999.
- 13 Sena ELS. A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de *Alzheimer* [tese]. Florianópolis: UFSC/PEN; 2006.
- 14 Husserl E. Meditações cartesianas: introdução à fenomenologia. Souza MGL, tradutora. Porto (PT): RÉS; 1983.
- 15 Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. 4a ed. Gianotti JÁ, d'Oliveira AM, tradutores. São Paulo (SP): Perspectiva; 2000.
- 16 Merleau-Ponty M. A prosa do mundo. Alves P, tradutor. São Paulo (SP): Cosac & Naify; 2002.
- 17 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução N° 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (BR): O Conselho; 1996.
- 18 Kreutz I, Gaiva MAM, Azevedo RCS. Determinantes sócio-culturais e históricos das práticas populares de prevenção e cura de doenças de um grupo cultural. Texto Contexto Enferm. 2006 Jan-Mar; 15 (1): 89-97.
- 19 Carmo PS. Merleau-Ponty: uma introdução. São Paulo: EDUC; 2004.
- 20 Pening MG. Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. The Gerontologist. 1991 Jun-Apr; 30 (2): 220-7.
- 21 Velasquez MD. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: Karsh UM, organizadora. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo (SP): EDUC; 1998. p.87-145.
- 22 Alvarez AM. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis (SC): UFSC; 2001.
- 23 Nery ALE, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Nery AL, organizadora. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas (SP): Alínea; 2002. p.9-63.
- 24 Santos SMA. Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas (SP): Alínea; 2003.