



FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA
Diretoria de Pesquisa e Pós-Graduação
Mestrado em Educação em Saúde

SANDRA ROSANE SAMPAIO GONÇALVES

**(IN) VISIBILIDADE DA VIOLÊNCIA SIMBÓLICA NO COTIDIANO DO CUIDADOR
FAMILIAR DO IDOSO PORTADOR DE ALZHEIMER**

FORTALEZA
2005

SANDRA ROSANE SAMPAIO GONÇALVES

**(IN)VISIBILIDADE DA VIOLÊNCIA SIMBÓLICA NO COTIDIANO DO CUIDADOR
FAMILIAR DO PORTADOR DE ALZHEIMER**

Dissertação apresentada à banca examinadora do Curso de Mestrado em Educação em Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade de Fortaleza - UNIFOR, como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre em Educação em Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Luiza Jane Eyre de Souza Vieira

Grupo de Pesquisa: Políticas e Práticas na Promoção da Saúde

Linha de Pesquisa: Avaliação de Políticas e Práticas na Atenção à Saúde

FORTALEZA - CEARÁ

NOVEMBRO - 2005

Esta dissertação integra a produção científica do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Acidentes e Violência – NEPAV.

Este trabalho contou com apoio financeiro da **Fundação Cearense de Amparo e Apoio à Pesquisa - FUNCAP** e auxílio material do **Conselho Nacional de Desenvolvimento Tecnológico – CNPq**, entidade governamental brasileira promotora do desenvolvimento científico e tecnológico.

Sandra Rosane Sampaio Gonçalves

**(IN)VISIBILIDADE DA VIOLÊNCIA SIMBÓLICA NO COTIDIANO DO CUIDADOR
FAMILIAR DO PORTADOR DE ALZHEIMER**

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof^a Dr^a Luiza Jane Eyre de Souza Vieira - UNIFOR
Orientadora

Prof^a. Dr.^a Ednilsa Ramos de Souza - FIOCRUZ
Examinadora

Prof^a Dr^a Maria Josefina da Silva – UFC
Examinadora

Prof. Dr. Rosendo Freitas de Amorim – UNIFOR
Suplente

DEDICATÓRIA

A Deus, por me iluminar, guiar e fortalecer todos os meus passos e os momentos de dificuldades enfrentadas no percurso desses dois anos.

Aos cuidadores familiar e seus queridos pais, por terem depositado confiança em mim, ao discorrerem sobre fatos íntimos e dolorosos de suas vidas, meus sinceros agradecimentos.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao meu marido Ricardo, pelo amor, carinho, dedicação, ajuda, força espiritual e compreensão por todos momentos em que estive ausente nos encontros familiares, nas festas de aniversário, nos churrascos e até mesmo em casa, quando me trancava no quarto, não lhe dando a atenção necessária.

Ao meu filho Bruno, que com apenas nove anos, mas com sua inteligência e sabedoria, soube compreender a ausência de sua mãe em vários momentos de sua vida, me dando força e coragem nas dificuldades. Muitas vezes dizia assim: *“vai mãe, vai mãe estudar. Tu precisa terminar logo pra gente poder voltar a brincar”* e em outros momentos dizia *“mãe pára um pouquinho, tu precisa dormir, pelo menos a noite deixa essa dissertação aí e vem ficar um pouquinho com a gente”*.

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais, Mozar e Maria José, que pela fé e dignidade souberam conduzir minha educação.

Às minhas irmãs, Lucilene, Lucineide, Lúcia e Tereza pelo incentivo e ajuda em todo esse processo.

Aos meus queridos sogros, José e Nirla pelo apoio e incentivo para o meu crescimento profissional.

À minha querida orientadora, Prof^a. Dr^a. Luiza Jane Eyre de Sousa Vieira, pelo grande incentivo, apoio, carinho, companheirismo, amizade, disponibilidade e acolhimento prestados durante essa nossa caminhada e desafio na construção deste trabalho.

Ao Rubens, grande amor da minha orientadora que permanece sempre ao seu lado, sendo companheiro, amigo, e sempre disponível a nos socorrer na parte técnica do trabalho.

À querida Prof^a. Dr^a. Marilyn Kay Nations, pelo carinho e atenção no percurso desses dois anos.

Ao Prof. Dr. João Macedo Coelho Filho, que me acolheu como voluntária no Centro de Atenção ao Idoso e motivou e possibilitou a realização deste estudo.

Às minhas queridas amigas do mestrado, Egmar, Juliana, Sâmia, Lígia, Lélia, Annatália e Mary, por compartilharem horas difíceis de minha vida.

À minha amiga Zilca pelo apoio e carinho nesses dois anos.

Ao Mestrado de Educação em Saúde, representado pela coordenação, professores e funcionários, meu carinho e agradecimento, pelo compromisso de nos orientar e guiar para um olhar mais digno e humanizado nas nossas práticas educativas.

A importância do apoio familiar para a pessoa que envelhece é essencial. A família pode, com precisão, ser considerado o habitat natural da pessoa humana. Na família, efetivamente, somos mais naturais, conhecidos, sem máscaras sociais, por nossos defeitos e qualidades.

Luiz Eugênio Garcez Leme

RESUMO

Dentre as demências, a Doença de Alzheimer deixa marcas significativas para o doente e família. Nesse contexto, salienta-se o papel do cuidador familiar que na trajetória desse cuidado se depara com diversas privações, dentre elas as pessoais e está sendo acometido de comorbidades. Entende-se que essas privações são, simbolicamente, uma violência que está sendo imputada pela complexa situação vivenciada. Compreendendo a subjetividade do tema, o estudo teve como objetivos identificar indícios no cotidiano do cuidador familiar do idoso portador da Doença de Alzheimer, que configure a violência simbólica, e propor práticas educativas para contribuir com a saúde do cuidador de idosos. Foi conduzindo através da abordagem qualitativa, tendo em seu método o estudo de caso. Participaram 19 cuidadores familiar e desenvolveu-se em uma instituição de Atenção ao Idoso, em Fortaleza e domicílios dos sujeitos. Observações, registros no diário de campo e a entrevista semi-estruturada foram os instrumentos de coleta. O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) norteou a análise. Este revelou que a falta de opção, a contingência natural da vida e o amor, como sentimento filial, foram as razões de tornar-se cuidador. Sentir-se prisioneiro do cuidado, insatisfeito, incapaz ou satisfeitos foram os sentimentos verbalizados pelos sujeitos. Entendem a violência nas dimensões física/moral, por palavras e gestos, como privação de “dirigir a própria vida”, configurando-se os indícios de violência simbólica. Reclamam da falta de apoio e suporte, tanto em nível macro, como nas relações familiares, além de desejarem paz interior, momentos de privacidade, lazer, e conhecimento para melhor cuidar do seu idoso. Propõe-se, como práticas educativas, discutir a temática nas instâncias que cuidam de idosos e seus familiares, bem como discorrer sobre a concepção do cuidado paliativo e o cuidado compartilhado. Nesse sentido, a educação em saúde está sendo solicitada como forma de advogar o direito de compartilhar as responsabilidades do cuidado com outros membros da família. Conclui-se que pelo simbolismo da violência aqui discutido e evidenciado nos discursos dos participantes o tema merece ser colocado em pauta nos grupos de apoio, com visão interdisciplinar e participação das famílias.

Palavras-chave: Idoso, demência, Alzheimer, cuidador familiar, violência simbólica.

ABSTRACT

From these dementias, Alzheimer's disease leaves significant marks to the sick person and to the family. In this context, it is possible to evidence the role of the familiar care person who, in this caring trajectory, comes across with several privations, as personal ones, as also, is been suffering every much more of co-morbidities. Understands here that those privations are, symbolically, an example of violence that is being inputted by the difficult situation lived. Comprehending this subject subjectivity, this study had as objectives to identify facts into the family care person of the elder victim of Alzheimer's disease everyday life that configure the symbolical violence and propose educational practices to contribute with the family care person's own health. This study was conducted by the qualitative approach, having as an own method, the case study. Took part on this research 19 familiar health persons, aging approximately 49 years and 6 months old, beyond daughter, wife and sister. It was developed at the Elder Attention Center, in Fortaleza, Ceará, Brazil, and at the own characters residences. Observations, notes on the field diary and the semi-structured interview were the data collecting instruments. The Coletive Character Speech technique had found the data analysis bearings. CCS revealed that the lack of options, the natural life contingency and love as a mom/child feeling, were the reasons to be a familiar care person. Feel as care prisoners, unsatisfied, incapable or satisfied were the feelings verbalized by the characters. They apprehend the violence on the physical/mental dimensions, as being words and gests and dreams privation or "manage its own life's" privation configuring itself instead, the symbolical violence facts into the CCS of those familiar care persons. They complain about the lack help and support, as in a macro scale, as also into the familiar relationships, beyond wishing internal peace, privacy moments, playing and knowledge to take care better of the elder. It was purposed as educational practices to discuss the subject into the instances that take care of elders and their relatives, as also, talk about the mediocre care conception and shared caring. In this way, the health education is being requested as one way to advocate the right to share the care responsibilities with other family members. Concluded that, by the violence symbolism that was here discussed and evidenced, into the participants speeches this subject deserve to be put on the support groups agenda with interdisciplinary vision and f participation.

KEYWORDS: Elder, Dementia, Alzheimer's, Family care person, symbolical violence.

SUMÁRIO

Introdução	12
2. Processo de envelhecimento e a necessidade do cuidado	26
2.1 Trajetória do cuidador familiar e o cuidado dispensado ao idoso	30
2.2 (In)visibilidade da violência simbólica no cotidiano do cuidado e do cuidador	36
2.3 Educação em saúde, envelhecimento, cuidado-cuidador	40
3. Percurso Metodológico	46
3.1 Abordagem qualitativa	46
3.2 Método: estudo de caso	46
3.3 Fases da pesquisa	48
3.4 Critérios éticos	57
4. Cuidador familiar do idoso com Alzheimer	59
4.1 Caracterização do cuidador	59
4.2 Discurso do Sujeito Coletivo: a voz dos cuidadores	60
Considerações finais	91
Referências	96
Apêndices	
Anexo	

INTRODUÇÃO

A sociedade se depara com o envelhecimento crescente da sua população e esse fenômeno vem representando um desafio para as políticas públicas e órgãos governamentais, pois este ocasiona novas demandas sociais, econômicas e culturais na sociedade, como um todo. Sua repercussão tem sido alvo de debates, estudos e pesquisas visando à formulação e adoção de políticas específicas para o idoso, na consecução de propiciar um envelhecimento saudável, e que haja respeito aos direitos e prioridades desse cidadão.

Para a Organização Mundial da Saúde – OMS, o idoso é considerado aquele indivíduo que tem acima de 65 anos, nos países desenvolvidos e, 60 anos, para os países em desenvolvimento. Essa classificação/delimitação da idade foi originada de mudanças significativas no envelhecimento populacional, que se inicia com o nascimento e, gradativamente, altera a vida do indivíduo, as estruturas familiares e a sociedade (BRASIL, 2000).

Na concepção de Freitas (2004), o envelhecimento populacional é um fenômeno que teve seu início nos países desenvolvidos no começo do século passado e, somente a partir de 1950, tornou-se marcante nos países em desenvolvimento e, até hoje, permanece como um fenômeno contínuo.

A Política Nacional de Saúde do Idoso, em acordo com a OMS, estabelece diretrizes que designa o Governo como o principal responsável pelas ações desenvolvidas no âmbito da atenção ao idoso. Dentre as principais ações estabelecidas pela Política Nacional de Saúde do Idoso está a definição da atuação do governo, suas principais ações a serem desenvolvidas em cada área, como também criar condições para que sejam promovidas, mantidas e preservadas a

autonomia, a integração e a participação dos idosos na sociedade. Essa tem sido também a bandeira da OMS, que ressalta a importância da implementação de políticas de promoção da saúde como meio de garantir o envelhecimento ativo (ONU, 1999).

Papaléo-Netto (2002), identifica que o acentuado número de idosos nas últimas décadas trouxe conseqüências imensuráveis para a sociedade. Analisar esse fenômeno simplesmente pelo prisma biofisiológico é desconhecer a importância dos problemas ambientais, psicológicos, sociais, culturais e econômicos que pesam sobre essa população.

Seguindo as mesmas considerações, o World Populations Propections (2000), destacou que o perfil demográfico do envelhecimento populacional está mudando com o aumento da população e é atualmente visto como um evento de natureza globalizada. Estima-se que o número de pessoas com 60 anos ou mais irá crescer gradativamente nos próximos 50 anos, em torno de 300%. Esse crescimento será maior nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, que é o sexto país que mais cresce em idosos.

Em 1950 a população total era em média de dois milhões e os idosos representavam 4,1%, aumentando para 7,3%, em 1991. Entretanto, em 2000, a população total elevou-se para 13 milhões, passando a população de idosos a corresponder a um percentual de 7,8%. Nos próximos 50 anos estima-se que a população total será de 58 milhões, e que os idosos corresponderão a 23% do total, índice que vem preocupando estudiosos do processo de envelhecimento (WORLD POPULATIONS PROPECTIONS, 2000).

Ao realizar estudos demográficos Berquó (1999) demonstrou que a população idosa tem aumentado tanto nos países desenvolvidos como nos países

em desenvolvimento. Esse fato deve-se à transição demográfica que é um processo dinâmico pelo qual a população envelhece, e que ocorre devido à diminuição das taxas de mortalidade e de fecundidade, levando a uma maior proporção de indivíduos idosos, tendo como aliado o aumento da expectativa de vida ocasionado pelos avanços tecnológicos e científicos, representados pela educação, pela medicina preventiva, sanitária e descobertas de melhores tratamentos que atuam no controle de diversas doenças.

Essa transição demográfica teve início na Europa, ocorrendo de forma gradativa de país para país. Iniciou-se na França demorando 115 anos, depois na Suécia. Os Estados Unidos, Canadá, Austrália e Japão tiveram sua transição mais recentemente, porque o desenvolvimento sócio-econômico desses países iniciou mais tarde do que nos países da Europa, por causa do processo de Colonização e Revolução Industrial (PERRACINI, 1994).

Entretanto esses idosos vêm apresentando uma postura diferente em relação à qualidade de sua saúde, seja por mudanças no estilo de vida, seja pela prevenção dos agravos à saúde ou pelo aumento do aparato tecnológico e avanço das pesquisas que visam o prolongamento da vida humana.

Contudo, paralelo a esse ganho quantitativo, veio também a preocupação com as doenças crônico-degenerativas. O termo doença crônica é usado para designar patologias que são persistentes e que necessitam de um cuidado permanente. Dentre as principais estão as doenças não transmissíveis como a hipertensão arterial, diabetes mellitus, doenças cardiovasculares, osteoartrose, dislipidemia e o câncer, que inevitavelmente estão presentes no cenário do envelhecimento, contribuindo para o aumento do número de idosos dependentes,

seja de um cuidador¹ formal ou informal (QUADRANTE, 2005; RADOVANOVIC et al, 2004).

Um fato de relevância epidemiológica na população idosa é a presença de incapacidades funcionais, ocasionadas, na maioria, pelo acelerado número de doenças crônicas. Atualmente são responsáveis por cerca de 60% do ônus decorrente de todas as doenças no mundo e estima-se que, em 2020, responderão por 80% dessas doenças nos países em desenvolvimento; prevê-se ainda que pelo menos 10% possuam, no mínimo, cinco afecções concomitantes (RAMOS, 2000).

Pesquisas de caráter biofisiológicas puderam estabelecer que, com o avançar dos anos, vão ocorrendo alterações estruturais e funcionais próprias do envelhecimento, embora variem de indivíduo para indivíduos. Essas alterações são encontradas em todos os idosos e com o passar dos anos a capacidade funcional é reduzida e esses vão se tornando mais dependentes (PAPALEO-NETTO, 1996).

Essa situação vem sendo alvo de preocupação dos profissionais que atuam na regulamentação e nas ações de políticas públicas e serviços do governo, como também nas instituições que lutam e estão inseridas nas ações de saúde do idoso como de seus familiares, e na sociedade como um todo.

Nesse sentido, indaga-se: estamos preparados para cuidar dessa população idosa e portadora de algum tipo de doença crônico-degenerativa?

Ao enfatizar o aspecto biológico, Papaleo-Netto (1996) salienta que o organismo humano, desde a sua concepção até a morte, passa por diversas fases: desenvolvimento, puberdade, maturidade ou estabilidade e envelhecimento. Este se manifesta pelo declínio das funções dos diversos órgãos tendendo a ser linear em

¹ Neste estudo, optou-se em usar a terminologia cuidador, de maneira genérica, apesar de todos os sujeitos, serem do sexo feminino.

função do tempo, não conseguindo definir um ponto exato de transição, como nas demais fases. Seu início é relativamente precoce, aparecendo ao final da segunda década da vida, sendo pouco perceptível e perdurando por longo tempo, até que surjam, no final, as primeiras alterações funcionais e/ou estruturais atribuídas ao envelhecimento.

Néri (1993) acrescenta que esse envolve uma série de mudanças físicas, comportamentais e sociais que podem contribuir negativamente, afetando o bem-estar geral da pessoa. É fato que essas mudanças ocorrem em ritmos e com peculiaridades diferentes para cada indivíduo. Deve-se ressaltar, portanto, que no envelhecimento a idade cronológica é apenas um indicador, e que outros fatores podem se somar para promover uma velhice ativa e saudável. Dentre os fatores extrínsecos salientam-se o acesso às atividades de serviços e de lazer, apoio estruturais e emocionais, cuidados adequados com a saúde, exercícios físicos que respeitem as necessidades e capacidades individuais do idoso.

Entretanto, é sabido que durante o processo de envelhecimento o idoso pode ser acometido por algum tipo de doença crônico-degenerativa, dentre essas as demências. Embora não seja um determinante do envelhecimento, as demências estão se manifestando, em larga escala, na população idosa. Caixeta (2004) identifica que as demências constituem uma “epidemia silenciosa”, por dois motivos. O primeiro está relacionado ao fato dos idosos terem pouca penetração social (característica do isolamento social) e, o segundo, pelo desconhecimento, em nossa cultura, sobre a existência das doenças degenerativas.

De acordo com Berrios (1996) citado por Caixeta (2004), o conceito de demência vem sendo reformulado ao longo de sua história. Há registro da utilização desse termo desde a Idade Antiga, e etimologicamente queria dizer “sem mente”,

isto é, um estado no qual o indivíduo estaria ausente da sua própria razão. No século XIX, Philippe Pinel, considerado o pai da Psiquiatria, definiu demência como uma falha na associação de idéias, favorecendo as atividades sem propósito, comportamentos bizarros, emoções superficiais, perda da memória e uma existência automática não raciocinada. No início do século XX o conceito atual do termo demência foi criado por alguns estudiosos e colaboradores da época, tais Emil Kraepelin, Alois Alzheimer e Arnold Pick (CAIXETA, 2004).

Esse conceito foi alicerçado em um tripé constituído por alterações cognitivas, comportamentais e a presença de prejuízo nas atividades da vida diária. Assim, Medulam (2000) apud Caixeta (2004 p.11), identifica a demência como um “declínio cognitivo e/ou comportamental, crônico e geralmente progressivo, que causa restrições graduais nas atividades da vida diária e que não pode ser explicado por modificações na consciência, na mobilidade ou no sensorio”.

As síndromes demenciais são apresentadas como um grupo de sinais e sintomas que formam um conjunto e que podem ser causadas por outras doenças subjacentes, relacionadas a perdas neuronais e danos à estrutura cerebral (FORLENZA; CARAMELLI, 2000).

O padrão central da demência é o prejuízo da memória, além dos prejuízos cognitivos tais como: afasia (prejuízo na linguagem secundária à ruptura das funções cerebrais); apraxia (incapacidade de realizar atividades motoras complexas, apesar da capacidade motora intacta); agnosia (falha em reconhecer ou identificar objetos), perturbação nas funções de execução como planejamento, organização, seqüência e abstração. Cada um desses déficits cognitivos gera prejuízo no funcionamento da capacidade funcional e social do idoso demenciado (FORLENZA; CARAMELLI, 2000).

Caixeta (2004) identifica que as demências, dentro da classificação de gravidade, denominam-se: leve, moderada e grave. A Doença de Alzheimer bem como outros tipos de demências são condições degenerativas do cérebro que se manifestam por perda progressiva da memória, habilidade de pensar, alterações comportamentais, afetando em especial pessoas do sexo feminino, e a idade avançada é o seu principal fator de risco.

A Doença de Alzheimer se desenvolve em 10% das pessoas com 65 anos e, segundo estudos, sua prevalência duplica a cada 05 anos, ocorrendo em até metade das pessoas após os 85 anos. Estima-se que no Ceará pelo menos 30.000 cidadãos têm esse problema de saúde, originando séria dependência desses idosos em relação aos demais componentes da família (COELHO FILHO, 2004).

Acredita-se que a Doença de Alzheimer deva ser considerada mais que um problema clínico porque causa grande impacto sobre as famílias e os cuidadores. O idoso, quando apresenta Doença de Alzheimer, perde progressivamente as funções cognitivas, passando a não reconhecer seus próprios familiares, além das alterações comportamentais relevantes em todo esse processo e, na maioria das vezes, são desconhecidas da família. Por outro lado, a família passa a atribuir, em seu imaginário, que o seu idoso está vivenciando um transtorno mental e, quando não raro, pensa em isolá-lo em instituições que possam “restabelecer a saúde mental”.

Mesmo no estágio inicial da doença, o idoso fica, muitas vezes, impossibilitado de exercer atividades, desde as da vida diária como também as atividades instrumentais da vida prática, necessitando, portanto, de um cuidador para supri-las. Na maioria das situações o cuidador eleito, pela contingência, é uma pessoa da família que de certo modo esboce (ou que a família perceba e imponha) um laço significativo, seja esse cultural ou familiarmente estabelecido. Dessa forma,

tornam-se cuidadores as mulheres, a filha mais velha, aquela que não constituiu família, a esposa, dentre outras relações de consangüinidade que marcam a família nuclear ou ampliada (CALDAS, 2002).

Alcântara (2003), mediante pesquisas, demonstrou que as famílias estão mais próximas de seus idosos, e que essas famílias são os principais cuidadores. Campedelle et al (1993), confirmam essas evidências, através de uma exaustiva revisão da literatura, que de 80% a 90% dos serviços e cuidados prestados aos idosos são executados pela família, e que muitas vezes, o cuidar recai sobre as mulheres que, além de cuidarem dos filhos, também arcam com os afazeres domésticos ou com uma atividade remunerada no mercado de trabalho. Dentre os cuidadores familiares que permanecem em casa, as mulheres idosas e de meia-idade se destacam em número, sendo essas muitas vezes as cuidadoras do cônjuge, dos filhos, dos netos e eventualmente de outros, com menor grau de parentesco.

A mesma pesquisa aponta ainda para a realidade de que boa parte dessas mulheres cuidadoras não está preparada para exercerem essa função, sejam por fatores econômicos, limitações pessoais, ocupacionais, ou mesmo familiar. Por outro lado, o sistema e serviços de saúde encontram-se igualmente despreparados para reconhecerem as dificuldades das famílias e auxiliá-las. Existe, então, forte tendência de que a situação de cuidar em família seja vivida como algo penoso, inesperado, que sacrifica e desestrutura a família e a pessoa cuidadora (ALCÂNTARA, 2003).

Alcântara (2003), em revisão de literatura, identificou que no Brasil pouco se sabe a respeito do perfil do cuidador brasileiro no contexto familiar, e alerta que pesquisas devem ser efetivadas e intensificadas para melhor aprofundamento

científico sob essa população, mas, relata, que em pesquisa realizada nos Estados Unidos, 61% das mulheres cuidadoras confirmaram não receber nenhum tipo de ajuda da família ou de amigos, provocando um custo emocional caracterizado por sensação de incapacidade, ira, frustração, sentimento de culpa, ansiedade, insônia, baixa auto-estima e exaustão física.

Néri e Sommerhalder (2002) consideram que cuidar de um paciente idoso requer respeito, afetividade, entendimento sobre envelhecimento, espaço e tempo para programar/organizar tarefas diárias que envolvem o cuidador e o idoso. Entretanto, o que se observa nos atendimentos no ambulatório é que, na maioria das vezes, as famílias que iniciam o cuidado a um idoso portador de Alzheimer são desconhecedoras dos principais problemas que irão enfrentar no seu dia-a-dia, principalmente, quando esses iniciam mudanças de comportamentos e hábitos, originando para os cuidadores um desgaste das reservas físicas e psicológicas. A família, com essa situação imposta pelo surgimento da doença, passa a vivenciar novos papéis, ou seja, uma inversão no processo de cuidar que antes era exercido pelos pais e, nesse novo contexto, os filhos passam a assumir essa função.

O cuidado é uma dedicação contínua, uma vigilância que transcende os aspectos biológicos, sociais e culturais e torna-se intrínseco à necessidade de se desfrutar da vida. Essa relação se estabelece em sentido duplo; há momentos em que não se pode separar a vida com qualidade de quem cuida, da qualidade de vida da pessoa que é cuidada. E é nessa crença e apreendendo o paradigma da integralidade, que Boff (1999) afirma, que cuidar é amor, desvelo, compromisso e que deve ser projetado para o bem viver do outro.

Nesse sentido, Zarit (1997) relata que os cuidadores apresentam taxas mais altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos podendo ter mais problemas de

saúde que outras pessoas com a mesma idade, que não exercem a função de cuidadores. Além disso, participam menos de atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresenta maior frequência de conflitos familiares. Segundo o mesmo autor, algumas pessoas conseguem, apesar dessas constatações, enfrentar mais adequadamente as situações estressantes do cuidado prestado ao paciente idoso.

Coelho Filho (2004) informa que um terço dos cuidadores apresenta morbidades do tipo depressão e ansiedade e esse fato vem originando, para essa população específica, um maior risco de morte, diferenciando das pessoas não submetidas ao cuidado de um idoso com a doença de Alzheimer.

Refletindo-se sobre o cotidiano do cuidador familiar de idoso, portador ou não de algum tipo de demência, uma questão deve ser considerada: será que existe ou não a violação do direito da pessoa que cuida? Será que nesse momento os cuidadores estão usufruindo sua liberdade, concretizando seus sonhos, aspirações e suas possibilidades de viver saudável e, por conseguinte, desfrutar melhor de sua condição de vida?

Concordando com as concepções de Pinheiro e Luz (2003) ressalta-se que o cotidiano, neste trabalho, também é entendido como o *locus* social onde se expressam não somente experiências de vida, mas também contextos de relações sociais distintas que envolvem pessoas, grupos específicos, coletividades e instituições.

Nessa perspectiva, entende-se que nesse cotidiano existem situações que se enquadram em algum tipo de violência que pode não ser percebida pela família, nem tampouco pelo cuidador familiar. Todos os problemas relativos ao aumento da

violência, em qualquer dimensão que ela se apresente, vêm preocupando, cada vez mais, a sociedade, tornando-se uma questão essencial para a saúde pública.

Vale ressaltar que precisamos transpor a violência visível, cristalizada pelo crime, pelo tráfico de droga, pelo trânsito, dentre outros aspectos e que “tão bem” vem sendo veiculada pela mídia, e necessitamos imergir e perceber o lado invisível da violência que está atrelado ao cotidiano do ser humano.

Apropriando-nos dos preceitos da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002 p.5), a violência é definida como “o uso internacional da força física ou do poder, real ou em ameaças, contra si próprios, contra outra pessoa, ou contra um grupo ou uma comunidade, que resulte ou tenha grande possibilidades de resultar em lesão, morte, dano psicológico, deficiência de desenvolvimento ou privação”.

Mas os especialistas afirmam que ainda existem dificuldades para definir o que se nomeia como violência, pois o seu conceito é muito mais amplo e ambíguo do que essa mera constatação de que a violência é a imposição de dor, a agressão cometida por uma pessoa contra outra; mesmo porque a dor é um conceito muito difícil de ser definido. Mas alguns elementos já são consensuais: noção de coerção ou força; dano que se produz em indivíduos ou grupo social pertencente a determinada classe ou categoria social, gênero ou etnia (MINAYO, 2003; ARCOVERDE, 2005).

A violência pode ocorrer, em situações de interação, de um ou vários atores agindo de maneira direta ou indireta, causando dano a uma ou mais pessoas em graus variáveis, seja em sua integridade física, seja em sua integridade moral, em suas posses, ou em suas participações simbólicas e culturais (MICHAUD, 1986).

Os recentes trabalhos sobre o tema apontam para (re)conceitualização do entendimento da violência, de modo a incluir e a nomear como violência

acontecimentos como a violência intrafamiliar, contra a mulher ou as crianças, a violência simbólica contra grupos, categorias sociais ou etnias (ZALUAR; LEAL 2001).

Nesse sentido, a violência acontece de duas maneiras: simbólica (subjativa) e física ou verbal (objetiva). A violência simbólica, geralmente é externada através das atitudes das pessoas mediante adoção de posturas discriminatórias, machistas, de não reconhecimento do potencial do outro, desconfiança, ausência de incentivos, castração da criatividade e livre expressão, entre outros aspectos que interferem na qualidade de vida do ser humano. A violência física ou verbal é expressa mais comumente através dos atos agressivos expostos visivelmente nas situações de opressão, humilhação e até mesmo do uso da força física (ZALUAR; LEAL, 2001).

Portanto, o enfoque do estudo consiste em identificar indícios que estão atrelados à violência simbólica de acordo com os pressupostos dos autores (Michaud, 1986; Zaluar; Leal, 2001; Bourdier, 2000) que direta ou indiretamente influenciam na saúde do cuidador familiar, durante sua prática diária do cuidado.

Sensível à complexidade que circunda o idoso portador de demência bem como às necessidades de cuidado e do cuidador, o Centro de Atenção ao Idoso, localizado em Fortaleza, é o único serviço de referência da rede de saúde do Estado do Ceará na atenção ao cuidador. Esse serviço foi instituído sob a portaria nº 463, de 16 de julho de 2002, e tem como função suprir e atender adequadamente as necessidades desse segmento específico, desenvolver estratégias e modelos de atenção à saúde do idoso, como também formar recursos humanos na área de desenvolvimento e pesquisa.

Vivenciando na instituição a prática profissional como voluntária de terapia ocupacional e convivendo com os idosos e a família, foi percebido o desespero dessa, diante do diagnóstico de demência.

Percebe-se que a família desconhece o processo de envelhecimento e conseqüências que dele decorrem. O cuidador familiar encontra-se despreparado para enfrentar essa nova situação, considerando que muitos aspectos dificultam ainda mais o cuidado, como por exemplo: o pouco tempo que a família moderna dispõe para cuidar, a falta de preparo para assumir este novo papel, o não entendimento das modificações ocorridas nos idosos são alguns dos fatores que propiciam às famílias sensações “impotentes” e “inseguras” no seu cotidiano, favorecendo o surgimento de tensões, angústia e estresse para os cuidadores que se dedicam à função de cuidar.

Ao compreender que indícios de violência simbólica podem permear o contexto do cuidado-cuidador familiar do idoso com Doença de Alzheimer e pelo que já foi exposto, torna-se relevante se aproximar desse familiar e investigar sobre a temática. Portanto, de que maneira essa violência simbólica está influenciando na saúde e no cotidiano do familiar que está assumindo o papel de cuidador e sendo imputada, a ele, pela família, a maior ou total responsabilidade pelo cuidado? Como se estabelece à relação nesse cuidado com o portador da Doença de Alzheimer? De que maneira os papéis sociais e familiares estão sendo afetados pela necessidade de dedicação à pessoa doente, e como esse processo influencia em sua saúde?

Desde então, sentiu-se a necessidade de aprofundar o conhecimento com intuito de estabelecer novas perspectivas de trabalho em saúde e subsidiar práticas de cuidado junto às famílias que lidam com situações de fragilidade humana e que têm, em seu âmbito familiar, um idoso com a Doença de Alzheimer.

Lima (2003), situa a Promoção da Saúde em amplas linhas de ações de políticas públicas, cujos princípios estão fundamentados nos acordos traçados nas conferências internacionais, que visam melhoria nas condições de vida das populações.

Vale ressaltar a importância do caráter coletivo enquanto estratégias de decisões e medidas que modificam e melhora os fatores determinantes de saúde. Entretanto a concretização dessa estratégia só conseguirá cumprir sua função promotora de estilo de vida saudável se for ultrapassado as instâncias coletivas e adentrar aos núcleos de relações interpessoais onde os encontros e desencontros das relações acontecem. Nessa perspectiva o estudo tem como objetivo geral; investigar indícios da violência simbólica no cotidiano do cuidador familiar do idoso portador de doença de Alzheimer e como objetivos específicos:

- identificar como ocorre o processo de tornar-se cuidador familiar de idoso, e como se sente exercendo esse cuidado;
- identificar as formas de violência que o cuidador percebe e como se sente;
- investigar quais as necessidade e expectativas dos cuidadores em relação as práticas educativas em saúde.

2. PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E A NECESSIDADE DO CUIDADO

É sabido que à medida que uma pessoa envelhece surgem os primeiros sinais físicos: os cabelos embranquecem, a pele enruga, os passos tornam-se mais lentos ao caminhar e a atividade física diminui, levando o idoso a tornar-se mais dependente, perdendo, algumas vezes, sua autonomia e a capacidade de se relacionar com o mundo.

Motta (1998) relata que o envelhecimento é um processo irreversível. O pico máximo de nossa capacidade biológica de vida ocorre mais ou menos aos 30 anos. Após essa fase, vão ocorrendo transformações, como a diminuição da função de vários órgãos (pulmões, rins, coração etc.). Ademais, no decorrer desse processo de envelhecimento, alterações funcionais nos sistemas orgânicos são determinadas por fatores genéticos e influenciadas pelos contextos sociais, ambientais e de saúde, as quais podem comprometer a capacidade funcional e aumentar a vulnerabilidade dos idosos às doenças e às suas seqüelas funcionais.

Nas faixas etárias mais avançadas aumenta o número de idosos com incapacidade funcional e aumenta a dependência para as atividades da vida diária (AVDs) e atividades instrumentais da vida diária (AIVDs). A incapacidade física pode ser um elemento gerador de dependência, como resultado do desequilíbrio entre a limitação funcional que a pessoa vivencia.

O envelhecimento não é igual para todos os indivíduos, fatores como a genética e o estilo de vida determinam esse processo. Confirmando essa concepção, Diogo (2004, p.79) enfatiza que com o aumento da população de idosos e da expectativa de vida, o perfil de saúde da população se altera, ou seja, as doenças crônicas e suas complicações passam a predominar, levando à maior ocorrência de deficiências e incapacidade.

Considerando a cultura brasileira e as condições socioeconômicas de nossa população, cuidar de um idoso com comprometimento físico, funcional ou cognitivo demanda para a família um custo alto, seja financeiro, humano ou social.

Semlyen et al (1998) definem que cuidar do outro é um ato que perpassa as esferas da cultura, das diferenças de inserção no mundo, do momento histórico, dos valores do nível de expectativa, enfim, do modo como o sujeito se enxerga como participante ativo no ato de viver e se colocar no mundo.

Cuidar de um idoso fragilizado é bem mais complexo, pode ser considerado um papel normativo ou esperado na vida de um cuidador, na medida em que ele o exerce em virtude de expectativas sociais baseadas em relações de gênero e idade, expectativas essas do seu grupo social a qual pertence (NERI, 2002).

Portanto, a saúde e a qualidade de vida dos idosos estão intimamente associadas ao componente físico e emocional de seus cuidadores. Quando o cuidador apresenta problemas, principalmente quanto a sua saúde, ficará comprometido o fornecimento adequado de cuidados, não conseguindo atender as reais necessidades do idoso.

O cuidador de idosos pode ser alguém da família ou muito próximo, como um amigo, um vizinho ou um parente mais próximo, o chamado “cuidador informal”, existe o cuidador “formal” que é aquela pessoa contratada com o objetivo de cuidar (KARSCH; LEAL, 1998).

Leme (2000 p.119-20) cita que estudos recentes na Inglaterra referem que 95% dos cuidados de saúde com idosos são realizados por “cuidadores informais”. Trata-se de uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos, membros de entidades paroquiais e de serviços que se dispõem, sem uma formação profissional de saúde, a dar aos doentes sob sua responsabilidade

cuidados indispensáveis, tendo como sua maior arma, disponibilidade e boa vontade.

Santos (2003) enfatiza que é no campo familiar que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado, bastante influenciadas por sua cultura. Geralmente é a família que decide o momento de procurar ajudas externas, seja no campo profissional, ou no campo popular. Em alguns casos, o cuidado dispensado pela família, pode não ser o mais adequado tecnicamente, mas tem uma forte expressão simbólica por envolver vínculos afetivos, alianças e compartilhar de uma história que é peculiar a cada família. Portanto no contexto familiar, o cuidador é uma figura que sempre se fez presente e, geralmente, representado por mulheres.

Desenvolvendo o pensamento de Santos (2003), de acordo com a literatura gerontológica, existe um consenso de que o cuidado pode ser implementado tanto pela família, como por profissionais e instituições de saúde.

Dessa forma, entende-se por cuidadores formais, profissionais e instituições que atendem sob a forma de prestação de serviços. Cuidadores Informais são familiares e demais atores do grupo doméstico que prestam o cuidado. Pode-se incluir nessa tipologia amigos, vizinhos, membros da igreja e de grupos voluntários, entre outras pessoas que fazem parte da comunidade.

Outros autores como Silvestein e Litwak (1993) descrevem uma outra tipologia para designar os cuidados informais, que são de acordo com as tarefas realizadas e o seu grau de envolvimento com as responsabilidades pelo cuidado; assim os cuidadores dividem-se em: cuidadores primários, cuidadores secundários e cuidadores terciários. Tomemos por definição o cuidador primário ou principal aquele que realiza e supervisiona a maior parte da tarefa, assume a responsabilidade integral de acompanhar, orientar e zelar pelo bem estar da pessoa e não é

necessariamente um familiar. O cuidador secundário é representado por outro elemento, que pode realizar o mesmo tipo de tarefa que o cuidador primário, mas o que o diferencia é o fato dele não ter o mesmo grau de envolvimento, responsabilidade e decisão, em situações de emergência. Geralmente são coadjuvantes, atuam de uma forma pontual, ocasional e periódica nas tarefas do cuidar, podendo substituir o cuidador primário em curtos períodos de tempo. Os cuidadores terciários são aqueles que auxiliam esporadicamente ou quando solicitados, no desenvolvimento das atividades da vida diária ou instrumental, não tem responsabilidade com o cuidado e pode substituir o cuidador primário em situações excepcionais (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Além da caracterização dos cuidadores informais, muitos trabalhos foram desenvolvidos abordando diferentes aspectos do cuidador familiar (MARTÍNEZ et al, 2002; AOUN, KRISTJANSON, 2005; CONSUMER REPORTS ON HEALTH, 2005).

No estudo, adota-se como cuidador familiar o conceito de cuidador primário ou principal, ou seja, aquele que realiza e supervisiona a maior parte da tarefa, assume a responsabilidade integral de acompanhar, orientar e zelar pelo bem estar da pessoa, mas sendo, necessariamente, um familiar.

Sabe-se que a família ainda é uma das mais importantes contribuições para o suporte ao idoso. De acordo com Dobrof (1997), durante as últimas quatro décadas tem sido descoberto que a família, os vizinhos e os amigos continuam a exercer um papel fundamental ao acompanhamento de pessoas idosas.

Apesar da crença de que o idoso na sociedade contemporânea tem sido abandonado por sua família, as investigações no mundo indicam o contrário. A família segue sendo ainda a principal fonte de apoio para as pessoas de idade

avançada e a preferidas por esses idosos, pois é a família que socorre, geralmente, em primeira instância (BEAUVOIR, 1990).

A família, principalmente os filhos e o cônjuge, pela sua própria formação cultural, valores e crenças, estabelece com seu idoso um vínculo alicerçado nesse conjunto de aspectos morais, sociais, econômico, funcional e afetivo. A construção dessa relação fortalece essa proximidade e envolvimento entre os membros de uma família que, ao longo da vida, vão se perpetuando e num determinado momento, culmina para que um dos filhos (geralmente o mais próximo desse contexto), assuma a primazia de cuidar de seu progenitor, idoso dependente.

Os filhos, em especial as filhas, são, no geral, os principais componentes da rede de apoio dos idosos viúvos, seguidos por irmãos, primos e sobrinhos. Aréndes (1994) salienta que tudo isso está relacionado com as concepções dos papéis masculinos e femininos, segundo o qual a mulher é vista como a principal responsável pelo cuidado dos membros da família e do estabelecimento de boas e cordiais relações com os parentes.

2.1 Trajetória do cuidador familiar e o cuidado dispensado ao idoso

Karsch (1998), realizou uma pesquisa intitulada *Estudo do suporte domiciliar aos adultos com dependência e o perfil do cuidador principal*, no município de São Paulo, nos anos de 1991-1995. Este estudo foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores, denominado "Epidemiologia do Cuidador", vinculado ao Programa de estudo Pós-graduados em Serviço Social e ao núcleo de Estudos e Pesquisa do Envelhecimento – da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC - SP. Este estudo revelou quem são os cuidadores principais, nos domicílio de 102 pessoas com mais de 50 anos, que sofreram episódio de acidente vascular cerebral, e

ficaram dependentes de um cuidador para o suporte nas atividades da vida diária, e que em 98% dos casos, este cuidador era alguém da família e predominantemente do sexo feminino, e 67,9% não recebiam nenhum tipo de ajuda. A faixa etária de cuidadores estava acima de 50 anos ou mais, e que 39,3% de cuidadores, entre 60 e 80 anos, cuidavam de 62,5% de pacientes da mesma faixa etária, o que demonstra claramente que pessoas idosas estão cuidando de idosos, sem nenhum preparo para essa função.

Fazendo uma relação entre os estudos de Karsch (1998) com os realizados para cuidadores familiares de Alzheimer, não se observa muita diferença em relação às dificuldades que um familiar cuidador de um portador de acidente vascular cerebral com as de um cuidador familiar com a doença de Alzheimer, todas, não só essas patologias, como a maioria das doenças crônicas degenerativas nos idosos deixa uma dependência significativa para os cuidadores, principalmente quando estes pertencem ao seio familiar. Isso reflete a necessidade de investigar as principais dificuldades enfrentadas na trajetória do cuidado, como de estabelecer informações detalhadas a respeito da saúde desse cuidador, e as relações que são construídas através do processo de cuidar de um idoso com a doença de Alzheimer (KARSCH, 1998).

De acordo com Torres e Sé et al (2004) a palavra cuidado deriva do latim *cogitare*, que significa imaginar, pensar, refletir, ter cuidado consigo mesmo e com sua saúde e sua aparência. Referem-se à atenção, proteção, preocupação, cautela, zelo, responsabilidade, atitudes e sentimentos que podem levar a uma relação entre pessoas, isto é, a prática e ações sociais, comandadas por representações simbólicas acerca da solidariedade.

Heidegger (1988) situando o cuidado na dimensão existencial define que o cuidado “se acha a priori, antes de toda atitude e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato”. O autor enfatiza que o cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. Sem o cuidado, deixa de ser humano. Se não recebe cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre (HEIDEGGER, 1988).

O cuidado atinge uma dimensão muito ampla em suas definições. Por sua própria natureza, o cuidado inclui, portanto, duas significações básicas, intimamente ligadas entre si. A primeira, a atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro. A segunda, de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que tem cuidado se sente envolvida afetivamente e ligada ao outro. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia, da compaixão, da convivência, da medida justa em todas as coisas, pois ele é essencial para a vida de todo ser humano.

Adentrando nas diretrizes da Política Nacional de Saúde do Idoso, esta recomenda que os cuidadores de idosos devam também receber cuidados especiais considerando que, “a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos de tornar doente e igualmente dependente o cuidador” (BRASIL, 2000).

Apesar das políticas ocorridas no cenário nacional em relação aos cuidados e proteção com idosos, as pesquisas nos fornecem dados que comprovam que muita coisa ainda inexiste, e que políticas públicas mais eficazes referentes aos papéis atribuídos às famílias cuidadoras devem ser estabelecidas e implementadas (MINAYO, SOUZA 2003; UCHÔA et al, 2002).

Alguns princípios devem ser considerados como mediadores e facilitadores no cuidado e no manejo de paciente com demência: a) conhecimento básico sobre os mecanismos da memória; b) o perfil psicológico das pessoas envolvidas (paciente/cuidador), evitando desgastes no relacionamento afetivo e aumentando ganhos nas relações interpessoais; c) o perfil cognitivo das pessoas envolvidas no problema; d) o período de tempo em que o cuidador será responsável pelo paciente; e) compreensão e aceitação da doença nas suas manifestações e evolução, para que rapidamente seja possível estabelecer novas estratégias quando houver progressão dos problemas (CALDAS, 2002).

Mendes (1998) aponta que o processo de construção da identidade do cuidador dá-se a partir do enfrentamento da rotina de cuidados e da reflexão desencadeada por esse enfrentamento. O dia-a-dia é o espaço do imediato, no qual os cuidadores devem funcionar por meio do saber prático. A relação de ajuda que se estabelece é inerente à impossibilidade de o idoso sobreviver por si, dada a sua incapacidade de realizar tarefas de autocuidado e de manejo da vida prática. A todo o momento, essa relação coloca em xeque a competência do cuidador familiar em lidar com as mudanças de humor e de comportamento apresentadas pelo idoso. De forma autodidata e intuitiva, ele tem que desenvolver um conjunto de aptidões e de conhecimentos sobre a doença e sobre as tarefas de cuidar. É necessário que o cuidador se torne uma pessoa flexível em suas atitudes e ações, pois sempre essa flexibilidade é testada, principalmente quando o idoso assume comportamentos anormais, ou apresenta episódio que venha contrariar o cuidador ou sua família.

Tem-se observado que as demandas do cuidado excedem os limites dos esforços físico, mental, psicológico, social e econômico. Quando a família não consegue encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos

familiares são insuficientes para o manejo da situação, há uma forte tendência para a desorganização familiar e individual, a qual traz conseqüências negativas para o cuidado ao idoso e para o bem-estar do cuidador. Proporcionar cuidados é um momento na vida familiar que demanda muitas dificuldades e renúncias.

Reforçando este pensamento, Pavarini e Néri (2000) enfatizaram que o caráter oneroso das tarefas já existentes nas rotinas das famílias modernas, com as tarefas envolvidas no papel de cuidador familiar do idoso, tende a ficar mais evidente com o aumento da expectativa de vida na velhice e com o crescente número de idosos na população. As autoras questionam se o desequilíbrio cada vez maior entre a oferta de serviços e a demanda de recursos de atendimento às necessidades e de seus cuidadores não estariam contribuindo para a deteriorização dos conceitos e das atitudes em relação à velhice.

É importante salientar que as famílias passam por muitos sofrimentos, e do ponto de vista de Caldas (2002, p.59) “a família costuma sofrer bastante nessa etapa não só pela necessidade de exercer vigilância permanente e controle da pessoa, mas também pela letargia e indiferença afetiva que a pessoa apresenta. Os familiares se entristecem e geralmente se sentem impotentes e já não sabem como agir”.

Pinto (1997) acrescenta que além do despreparo familiar, também existe uma carência de recursos de suporte formal (instituições e profissionais) no Brasil. Assim, os cuidadores para idosos fragilizados são altamente dependentes de apoios informais, principalmente familiares, com algum envolvimento também de amigos, vizinhos e voluntários. Desse modo, para melhorar a situação dos idosos, intervenções para o cuidador familiar devem ser priorizadas visando fortalecer essa relação de cuidado.

Os especialistas defendem a idéia de que intervenções devem ser tomadas em relação ao acompanhamento e orientações ao cuidador familiar. Acredita-se que uma das necessidades do cuidador familiar do idoso é a falta de informações e reconhecimento social, mas para que se torne relevante é necessário investigar as principais dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar acerca da trajetória do cuidar e determinar os fatores que influenciam em sua qualidade de vida, a partir de um conhecimento mais específico e que no futuro próximo possa ter intervenção executada.

Nas últimas décadas, em todo o mundo, o envelhecimento populacional e o aumento da longevidade das pessoas têm acarretado a emergência de uma questão nova para as famílias e para outras instituições sociais. Se antes o cuidar era um papel e um conjunto de tarefas que, além de raro, era restrito ao domínio da família, hoje ele se torna cada vez mais freqüente, público e oneroso, com tendências a exigir providências de natureza formal no âmbito da assistência à saúde do idoso e do apoio à sua família (NERI, 2002).

No Brasil a literatura tem abordado, sob várias facetas, estudos que tentam se aproximar da complexa relação do cuidado ao idoso, seja no âmbito institucional ou no contexto domiciliar, lembrando-nos da importância de se dar visibilidade ao tema, pois esse desafio já foi posto na Constituição e nas Políticas do Idoso.

Santos (2003) faz uma leitura antropológica do cuidador familiar de idosos com demências; Gonçalves (2002) caracteriza os idosos e seus cuidadores, em trabalho realizado em Itajaí (SC), onde investigou o cuidador, seu cotidiano e apontam diretrizes para atenção e apoio aos cuidadores primários familiares de idosos.

Ampliando essa discussão, Domingues (2000) traz à tona a importância da rede de suporte social do idoso; Laham (2003) optou por investigar a percepção de cuidadores informais de pacientes atendidos por um serviço de assistência domiciliar, sobre o cuidar e seu impacto, analisando os aspectos positivos e negativos desse papel e a influência da assistência domiciliar para esse empenho.

Outros estudos complementam as multifacetadas do tema (BOCHI, 2004; LUZARDO; WALDMAN, 2004; RADOVANOVIC et al, 2004; GIACOMIN, 2005; SILVEIRA, 2000; CALDAS, 2003; SANTANA, 2003; FLORIANI; SCHRAMM, 2004; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

2.2 (In)visibilidade da violência simbólica no cotidiano do cuidado e do cuidador

Um dos problemas que mais se debate em todos os círculos sociais, políticos, científicos, populares, acadêmicos, é o da violência (SÁ, 1999). O termo violência é usado nos mais diferentes contextos e, conseqüentemente, com os mais diferentes significados, inclusive em função das linhas ideológicas e teóricas de pensamento. De acordo com Sá (1999), as questões relativas à violência e seu conceito e natureza é um fenômeno difícil de se conceituar, justamente porque é muito difícil de se delimitar e de se diferenciar.

Etimologicamente, Michaud (1989, p. 08), reconhece que a raiz da palavra “violência” vem do latim *violentia*, que significa violência, caráter violento. Tais termos devem ser referidos a “*vis*”, que significa força, energia, potência, valor, força vital. Para ele o comportamento violento apresenta-se em dois aspectos básicos a serem analisados: o primeiro é o caráter de intensidade irresistível e brutal de sua

força, de um lado, e, de outro, seu caráter de lesividade, pelo qual se causa alguma forma de dano a alguma coisa ou alguém.

O crescimento descontrolado da violência é um grande problema da sociedade atual e vem sendo foco de grande interesse nas pesquisas. A Psicanálise, a Psicologia e a Psicopedagogia muito têm contribuído na compreensão do comportamento humano. Baseado nessas ciências se aceita como verdadeira a afirmação de que todo ser humano tem uma certa “dosagem” de agressividade e que, dependendo da motivação e do ambiente no qual está inserido, poderá ser desenvolvida tanto de forma positiva quanto negativa (ZALUAR; LEAL 2001).

De acordo com a assertiva anterior a agressividade positiva é considerada como elemento necessário para o indivíduo fazer descoberta, no sentido de provocar rupturas de estruturas que impedem a criação e uniformizam o ser humano tirando a sua singularidade. Já a negativa é aquela do “descontrole”; são impulsos, ações que provocam poder de destruição no outro e/ou no objeto ao qual se dirige ou até em si mesmo, em caso de auto-agressão (ZALUAR; LEAL 2001).

Velho (2000, p.10) refere que a violência não se limita ao uso da força física, mas a possibilidade ou ameaças de usá-la constitui dimensão fundamental de sua natureza. Ela associa a uma idéia de *poder*, quando se enfatiza a possibilidade de imposição de vontade, desejo ou projeto de um ato sobre o outro. O autor define com clareza que a violência não é apresentada apenas por agressão física, mas por toda e qualquer ameaça que o indivíduo esteja sofrendo ou vivenciando, seja ela física ou emocional, em sua vida social é considerada uma violência. Identifica que a própria dinâmica das relações sociais com o outro é fonte de permanente tensão e conflito.

Concordando com o mesmo pensamento, Correia et al (2001) descrevem que a violência pode ser entendida como a força material ativa que causa prejuízo físico, como também figurar aquela circunstância em que uma pessoa impõe o seu poder sobre a outra através de meios persuasivos e coativos. Para eles a violência é um exercício humano de poder, expresso através da força, com a finalidade de manter, destruir ou construir uma dada ordem de direito e apropriações, colocando limites ou negando a integridade e direitos de outros, sendo acentuada pelas desigualdades sociais. Ela deve ser entendida também como um processo, e não simplesmente como males físicos ou psicológicos causados pela materialização das forças.

Apropriando-se do pensamento de Minayo (2003), a violência se apresenta como um fenômeno complexo, histórico, empírico e específico que se busca a inteligibilidade. Desenvolve-se sobre a violência uma visão interativa da origem sócio-histórica e subjetiva, o que, ao mesmo tempo questiona a postura reducionista que privilegia a causalidade biológica pura e simples. Para a autora, a violência no seu sentido material parece neutra, mas quem analisa os eventos violentos descobre que eles se referem a conflitos de autoridades, luta pelo poder e a busca de domínio e aniquilamento do outro, e que suas manifestações são aprovadas ou desaprovadas, lícitas ou ilícitas, segundo normas sociais mantidas por aparatos legais da sociedade ou por usos e costumes naturalizados.

Continuando com o pensamento da autora, a dificuldade de se conceituar a violência decorre do fato desta se tratar de um fenômeno da ordem do vivido e cujas manifestações provocam uma forte carga emocional em quem a comete, em quem sofre e em quem a presencia. Chesnais (1981) apud Minayo distingue três definições implícitas de violência que contemplam tanto no âmbito individual quanto

no coletivo: no centro de tudo está a “violência física”, que atinge diretamente a integridade corporal e que pode ser traduzida nos homicídios, agressões, violações, roubos a mão armada; a “violência econômica”, que consiste no desrespeito e apropriação, contra a vontade dos donos ou de forma agressiva, de algo de sua propriedade e de seus bens. Em terceiro lugar, a “violência moral e simbólica” é aquela que trata da dominação cultural, ofendendo a dignidade e desrespeitando os direitos do outro.

A violência não é apresentada apenas através da agressão física, a violência psicológica muitas vezes é sofrida e não apresenta sinais visíveis; é observada através de sinais, signos e símbolos que, subjetivamente, são expressados pelas pessoas.

Entende-se que tanto o desrespeito ao outro como outras formas de violência estão se tornando algo natural. A ausência de limites no processo de formação do ser humano contribui para uma deformação do indivíduo. Somos um ser social. A essência da vida coletiva origina regras construídas pelo grupo para facilitar ou permitir que ocorra a integração do individual com o coletivo e vice-versa. Isso é, o crescimento descontrolado da violência é um grande problema da sociedade atual.

De acordo com o psicanalista Caon (2001), as lesões que não doem, não sangram, não são visualizadas de imediato, essas, são as mais perigosas.

No contexto do cuidado ao idoso com demência, esse sofrimento muitas vezes não é perceptível a olho nu, e o cuidador, através de gestos, ações e emoções, deixa transparecer aquilo que precisamos ver, mas nem sempre detectamos.

Zaluar e Leal (2001) defendem que os antropólogos de todas as sociedades e de todos os tempos cultivam várias formas de violência simbólica imbricadas nos seres humanos. Para elas a violência simbólica aparece internalizada naquele que sofre a dominação, mesmo que essa forma simbólica de violência não seja consciente por parte do idoso com Alzheimer, nem tampouco por parte desse cuidador familiar.

Esta compreensão se coaduna com o tipo de violência que se estabelece nas inter-relações entre famílias e o cuidador familiar. O tema requer investigações mais aprofundadas para que esse tipo de violência se descortine indicadores que estão favorecendo a instalação da violência simbólica e alcance um entendimento culturalmente construído e fundamentado na relatividade que se encontra inerente à subjetividade dos cotidianos familiares.

Portanto, a violência que se pretende identificar assume a conotação preconizada por autores como Bourdier (2000, p.07/08) em que “o poder simbólico é, com efeito, esse poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo quem o exerce”. A violência simbólica é aquela que também é exercida através do poder das palavras, gestos que oprimem ou destroem psicologicamente o outro.

2.3 Educação em saúde, envelhecimento, cuidado-cuidador

Os determinantes histórico-sociais conduziram à compreensão e explicação da presença ou ausência de ser-doente ou das condições de adoecer a luz de paradigmas, ora atribuídos à doença como falta ou perda de algum princípio vital, ora em razão da presença nociva de substâncias tóxicas, parasitas ou demais agentes infecciosos, desta forma, imputando ao indivíduo a responsabilidade de

culpa ou de vítima. Noutro extremo, a explicação recai sobre a inadequada resolubilidade dos serviços ou ainda se a debita à dificuldade de acesso aos bens e serviços oferecidos pelas políticas públicas.

O marco inicial da relação entre ser saudável e ser cidadão ocorreu na década de 1970, quando da divulgação do relatório do então ministro canadense Marc Lalond. Este documento firmou as bases do que hoje se compreende como promoção da saúde, dentre elas: políticas públicas saudáveis, criação de ambiente social de apoio, desenvolvimento de habilidades pessoais, fortalecimento da ação comunitária e reorientações dos serviços de saúde (BRASIL, 2001).

Outros eventos surgiram para a vertente da promoção da saúde incorporando e ampliando suas proposições, como: a Declaração de Alma-Ata, em 1978; a Carta de Ottawa, em 1986; a Carta de Adelaide, em 1988; Sundsval, em 1991; Santafé de Bogotá, em 1992; Jacarta, em 1997 e México, em 2000 (BRASIL, 2001).

Esses encontros ratificaram as posições e afirmações de que a promoção da saúde deve ser encaminhada para reduzir as diferenças no estado atual de condições de existência dos indivíduos que repercutem na qualidade de vida. Isto significa que a promoção da saúde deve assegurar a igualdade de oportunidades dos diversos segmentos da sociedade, permitindo que toda a população desenvolva o máximo de suas potencialidades (CATRIB et al, 2003).

A Promoção da Saúde é considerada como um processo, que consiste em proporcionar às pessoas os meios necessários para melhorarem sua saúde e exercerem um maior controle sobre a mesma. A promoção da saúde atua para limitar os efeitos e o desenvolvimento de doenças crônicas, e minimizar a perda das funções relacionadas com a idade.

Catrib et al. (2003) apresentam a Educação em Saúde, como área de conhecimento a serviço da Saúde e da Educação, que traz marcas deixadas no caminho de sua concepção de influências históricas e sociais dos conceitos de saúde e educação, no qual refletem ainda hoje modos de explicar causas das doenças e das condições de adoecer. Nesse âmbito, a Educação em Saúde evoluiu dos modelos explicativos causais para compreender as diversas formas de reações comportamentais dos indivíduos e grupos, considerando experiências pessoais e as condições socioculturais em que são construídas e sua resposta à saúde-doença.

Czesrenia e Freitas (2003) recentemente defenderam a idéia de que promoção da saúde traduz-se em expressões próprias à realidade, como “políticas públicas saudáveis”, “colaboração intersetorial” e “desenvolvimento sustentável”. Resgatam a perspectiva de relacionar saúde e condições de vida. Compartilhando desse pensamento, acredita-se que as situações culturais, econômicas, psicológicas, sociais e ambientais exercem forte impacto no processo saúde-doença.

Em relação ao idoso, a promoção da saúde possibilita identificar alguns aspectos: a velhice não é doença, mas sim uma etapa evolutiva da vida, a maioria das pessoas de 60 anos ou mais está em boas condições de saúde física e mental, mas com o desenvolvimento do processo perdem a capacidade de se recuperarem das doenças, tornando-se debilitados e propensos a necessitarem de ajuda para seu cuidado pessoal; através da capacitação e estímulos pode-se fortalecer a capacidade funcional, prevenindo, portanto, maiores agravos; a promoção da saúde na velhice deve ter como foco o bom funcionamento físico, mental e social assim como na prevenção das enfermidades e incapacidades.

A Educação em Saúde busca estratégia para garantir a manutenção da saúde, efetivando mudanças pessoais e sociais, e concomitantemente forma sujeitos

éticos que são capazes de transformarem a sociedade, visando a um mundo mais justo, humano e solidário. Por isso, a Educação em Saúde deve ser contínua, proporcionar mudança de hábitos, comportamentos e atitudes, favorecendo a todos um envelhecimento saudável, com qualidade e melhor aceitação pelo idoso, e todos que estão envolvidos direto ou indiretamente no acompanhamento do seu processo de envelhecimento, em especial o cuidador familiar.

Os métodos considerados mais adequados em educação para a saúde estão baseados em técnicas participativas que conduzem a tomada de consciência das pessoas sobre questões que lhes dizem respeito. O processo educativo se relaciona mais com a busca da própria autonomia e com o ideal de uma sociedade, onde se deve admitir a possibilidade de opção pelo indivíduo, oferecendo formas de análise dos próprios comportamentos e atitudes. Segundo a corrente do pós-modernismo, a educação é vista como um instrumento de “empoderamento” do indivíduo, mediante a aquisição de habilidades, tomada de decisões, definição de estratégias para alcançar um melhor nível de saúde permitindo-lhe controlar sua vida (BUSS, 2000).

A sociedade precisa ser mais preparada para aceitar, no seu convívio, a presença do idoso, respeitando as suas limitações e oferecendo-lhe oportunidades para que este se sinta inserido como partícipe dessa sociedade. Este resultado será alcançado, em larga escala, se mudadas as condições sócio-econômico-culturais de pessoas que vivem à margem de condições de vida, e que sejam favoráveis o acesso a essa preparação.

O nosso papel é, de fundamental importância principalmente quando se referir ao idoso dependente de um cuidador que necessita também ser cuidado, por isso é vital conhecer as suas dificuldades e como o processo de cuidar influencia em

sua saúde, para que, a partir daí, possam ser implantadas e efetivadas políticas públicas que dêem suporte para esses cuidadores familiares exercerem essa função tão importante e essencial nos dias de hoje.

Ao se preconizar ambientes saudáveis é preciso que se compreenda que esse ambiente assume a conotação ampla e engloba o “ambiente relacional” e o que aqui denomino de auto-ambiente: como a pessoa está se percebendo e como pode efetivar seus anseios, sonhos, minimizar suas angústias e trilhar na consecução de ser saudável, mesmo entrelaçada em situações que exigem a operacionalização de mecanismos de enfrentamento.

Diante desse complexo contexto, situa-se o cuidador familiar que depara com situações que afetam diretamente sua saúde física e mental e são geralmente associadas a dificuldades e experiências no convívio diário com o portador de demência. O cansaço, estresse, tristeza e solidão são manifestações presentes na vida de um cuidador que simbolicamente pode estar vivenciando um processo de violência e não estar se percebendo como tal. Portanto as ações de cuidado devem ser aspiradas a esse ser volitivo que necessita melhorar sua condição de vida.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Abordagem Qualitativa

O estudo situa-se na área qualitativa ou pesquisa social, descrita por Minayo (2004) como aquela que se propõe a concentrar os estudos que, em seus métodos, priorizam a riqueza de dados descritivos, que favorecem a apreensão de significados, motivos, aspirações, crenças, valores, atitudes, dentre outras manifestações características da subjetividade humana, e que conduzem a uma leitura, a mais aproximada possível, do fenômeno investigado.

Ainda segundo a autora, nos estudos qualitativos procura-se responder as questões particulares, com nível de realidade que não pode ser quantificada, ou seja, não pode ser compreendida apenas pelos cientistas sociais que trabalham com estatísticas e apreendem dos fenômenos somente a região do “visível, ecológico, morfológico e concreto”. O pesquisador qualitativo aprofunda-se no mundo subjetivo das ações humanas; aspectos não perceptíveis ou captados por medidas e equações estatísticas (MINAYO, 2004).

3.2 Tipo: Estudo de Caso

A opção por esse método deu-se pelo fato de reconhecer como um dos seus princípios básicos a necessidade de buscar compreender melhor as manifestações, ações, sentimentos e percepções, bem como os comportamentos em geral que se relacionam à problemática sob investigação. Ademais, o estudo de caso permite adentrar, a partir dos discursos dos sujeitos envolvidos, no campo das mudanças e transformações pelas quais estão passando esses mesmos sujeitos. No desenho do “caso” retrata-se uma realidade da forma mais completa e profunda que permitirem

os relatos, procurando revelar a multiplicidade de dimensões presentes, que influenciam ou determinam essa realidade (MEKSENAS, 2002; MELO, 2003; LIMA, 2003; BARRETO, 2003).

Meksenas (2002, p.118-119), traz a definição do estudo de caso como sendo “um método de pesquisa empírica que conduz a uma análise compreensiva de uma unidade social significativa”. As justificativas para o emprego dos conceitos de análise compreensiva e de unidade social significativa são explicadas pelo autor, com vistas a ampliar a percepção de “caso”, pois o caso não se constitui uma unidade isolada, mas sim um fenômeno com implicações e complexidade social.

Apropriando-se da literatura e na perspectiva do estudo, a unidade tomada da realidade social para se aprofundar o conhecimento foi à identificação de indícios da violência simbólica como fator interferente na saúde do familiar cuidador do idoso com “Alzheimer”. Mais que se aprofundar no fenômeno, o estudo foi conduzido de modo que o conhecimento oriundo desse processo auxiliasse na tomada de decisões no sentido de minimizar problemas/dificuldades vivenciados por esse cuidador.

Ainda sobre a modalidade de estudo de caso, Lüdke e André (1986) lembram da possibilidade de conduzi-lo dando ênfase à “interpretação em contexto”. O contexto é o ambiente natural em que se situa o objeto ou fenômeno social sob investigação; situação em que a riqueza de dados descritivos, e a contextualização destes, pede por formas de abordagem o mais flexível possível.

Concordando com a literatura anterior, Yin (2001, p.32) acrescenta que o estudo de caso “é uma investigação empírica que se investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos”. Esclarece

que o estudo de caso é representado como estratégia de pesquisa e que permite uma certa flexibilidade em seu fazer. O projeto de pesquisa pode ser alterado e revisado após estágios iniciais do estudo, mas sob rigorosa circunstância.

Não houve pretensão, todavia, de que a descrição venha a ser algo acabado ou definitivo, posto que se trata de uma construção que se faz e refaz constantemente. O estudo buscou uma “aproximação” que oriente novas afirmações, indagações e tomadas de decisões no sentido da melhoria da condição de vida para o grupo de cuidadores de idosos.

3.3 Fases da pesquisa

Ao desenvolver a pesquisa, algumas etapas do método estudo de caso foram seguidas para assegurar a viabilidade ao seu desenvolvimento. A esse respeito, Lüdke e André (1986) referem que este deve ser conduzido considerando três fases distintas, porém complementares. Nesse sentido, o estudo de caso foi norteado pelas fases: exploratória, delimitação do estudo, análise sistemática e elaboração do relatório. Estas não foram estanques, ou seja, apresentam correlação entre todas as etapas de construção da pesquisa (LÜDKE; ANDRÉ, 1986; YIN, 2001).

A fase exploratória antecedeu a entrada definitiva do pesquisador em campo. Nela trabalhou-se o delineamento do caso, a partir da determinação dos pontos mais importantes que se relacionaram com os múltiplos fatores causais e formas de manifestações em diversas realidades, sendo esses pontos passados em revisão, considerando literatura o mais atual, abrangente e relevante que se pode obter. Também compõem essa fase, dados de observações preliminares e depoimentos de pessoas envolvidas com o fenômeno, todos estes oriundos de

contatos e experiências prévias do pesquisador com o campo e a realidade circunscrita a ser trabalhada.

A seleção dos participantes partiu do contato do pesquisador com os cuidadores familiares que freqüentam o Centro de Referência para Atenção ao Idoso e que participam do grupo de apoio a cuidadores. Os selecionados foram os cuidadores familiares (cônjuges, filhos e filhas de idosos com demência de Alzheimer atendidos no referido Centro).

Para a definição do número de sujeitos a serem entrevistados, foi utilizado o critério da “saturação ou recorrência dos dados, ou seja, o momento em que a busca de novos sujeitos não acrescentam mais nenhum dado à investigação” (VICTORA, et. al, 2000, p. 51). Concordando, Minayo (2004, p.102) afirma que em pesquisa qualitativa a representatividade não é numérica, ou seja, “uma amostra ideal é aquela que é capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões, privilegiando os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer[...]”. Portanto, participaram do estudo 19 cuidadores familiar que se propuseram a discorrer sobre quais caminhos o levaram a se tornarem cuidadores.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão aquele cuidador, esposa, filho, ou filha que cuide de seu idoso desde o início da doença, que estivesse freqüentando o grupo de apoio a cuidadores, bem como que o idoso cuidado estivesse participando do programa de reabilitação do Centro de Atenção ao Idoso. A exclusão se deu pela não participação dos cuidadores no grupo de apoio e a não participação do idoso no programa de reabilitação do próprio hospital.

O estudo foi desenvolvido no Ambulatório do Centro de Atenção ao Idoso, localizado na cidade de Fortaleza, bem como nos domicílios dos sujeitos. Atualmente representa o único serviço de referência da rede de saúde do Estado do

Ceará para atenção à Saúde do Idoso. Mantido pelo Governo Federal em parcerias com a Universidade Federal do Ceará, o Governo do Estado, o Município de Fortaleza e o Instituto de Geriatria e Gerontologia do Estado do Ceará, uma ONG constituída para agenciar recursos e suprir as principais demandas do serviço.

Hoje o serviço está inserido e funcionando dentro do próprio Hospital Universitário Walter Cantídio e conta com a participação de uma equipe interdisciplinar que engloba as categorias profissionais: médico, enfermeiro, assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista e fonoaudióloga, em sua maioria voluntários.

Presta assistência, em média, a mais de 1400 pacientes cadastrados, apresentando em seu diagnóstico a demência e dentre ela a de Alzheimer. Sendo encaminhado, o paciente passa por uma triagem médica, que, percebendo suas necessidades, o encaminha à equipe interdisciplinar.

Após ter sido estabelecido o “*lócus*” da pesquisa, a fase seguinte foi caracterizada pela entrada e permanência do pesquisador em campo, esta se desenvolveu nos meses de março a julho de 2005, período em que, paulatinamente, se procedeu à coleta sistemática de dados. Durante a permanência da pesquisadora em campo, foram feitas as confirmações dos participantes e do local do estudo dentre outras construções, de acordo com a realidade encontrada.

A coleta de dados foi considerada como fonte primária de dados a própria pessoa, familiar cuidador de um paciente com doença de Alzheimer. O contato com a fonte deu-se a partir do acesso ao *locus*, e inserção da pesquisadora no “grupo de apoio aos cuidadores”; que realiza o encontro uma vez por mês.

A permanência do pesquisador no ambiente familiar favoreceu um laço de confiança entre ambos. A relação de confiança permitiu que o cuidador revelasse

seus costumes, suas crenças e valores que são construídos ao longo do tempo, através de relações afetivas ou não com seu familiar idoso. Permitiu que fosse feita uma leitura das emoções, sentimentos e ações de cada cuidador investigado, favorecendo uma quantidade maior de informações para a análise do objeto de estudo proposto.

Foi através da proximidade com o sujeito que foi possível perceber as entrelinhas de uma relação, aquilo que não estava sendo divulgado, ou visível durante a entrevista. Portanto, optou-se que os cenários para a coleta de dados não se restringiriam apenas ao Centro de Atenção ao Idoso.

Lüdke e André (1986) escreveram que na prática do estudo de caso é cogitado usar uma variedade de técnicas de coleta de modo que se possam confrontar informações, procurar representar os diferentes e às vezes conflitantes pontos de vista presentes numa situação social. Seguindo essa orientação, foram utilizadas as técnicas da observação e da entrevista.

A técnica da observação foi conduzida por ocasião dos encontros mensais em que cuidadores freqüentavam a reunião de grupo de ajuda, bem como no domicílio. De acordo com Lüdke e André (1986), pode acontecer que o pesquisador comece o trabalho como um espectador e vá gradualmente se tornando um participante. Pode também ocorrer o contrário, isto é, o pesquisador pode ser um grande participante na fase inicial do estudo de campo e gradativamente ir se distanciando até assumir as fases subseqüentes de sua pesquisa.

A fase de coleta de dados, no transcorrer da pesquisa, foi troca de experiências entre os próprios cuidadores e o pesquisador. Durante essa fase foi possível observar as nuances, os conflitos, os medos as inseguranças, compartilhar os momentos de desabafos, dar orientações e solidificar a relação de confiança. Foi

nesse momento que o pesquisador passou de um simples observador, para um grande expectador do fenômeno, como confirma (LÜDKE; ANDRÈ, 1985).

Durante esses primeiros contatos, é que se pode “diagnosticar” e aferir os participantes, assim como determinar o cenário do estudo e o fenômeno a ser investigado. Dando continuidade ao trabalho de campo, foram realizadas entrevistas dentro da modalidade “semi-estruturada”. Para Triviños (1992, p.146) a entrevista “semi-estruturada é um dos principais meios que tem o investigador para realizar a coleta de dados”. É através dessa entrevista que o pesquisador é valorizado, ela oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessária para enriquecer sua investigação. Continuando com o pensamento do autor, a *entrevista semi-estruturada* é aquela que parte de questionamentos básicos que interessam à pesquisa e que a partir deles surgem novas interrogativas ao longo das respostas dos informantes.

Destacando a opinião de Minayo (2004), dentro das ciências sociais, a entrevista é de grande importância por revelar condições estruturais próprias do sujeito e de seus sistemas de valores, normas e símbolos, e ao mesmo tempo apresenta a magia de transmitir as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas. É através do diálogo que o sujeito expressa seus sentimentos, emoções, problemas, dificuldades, anseios, medos, alegrias, tristezas, enfim, tudo que sentir necessidade.

Um roteiro de entrevista foi desenvolvido levando-se em consideração que as entrevistas serão tanto mais eficazes na proposta de responder aos objetivos estabelecidos, quanto for capaz de favorecer a expressão plena da visão de mundo mantida por cada um dos entrevistados, suas percepções e sentimentos.

Para atingir o primeiro objetivo (identificar indícios no cotidiano do familiar do idoso portador de Doença de Alzheimer que configurem a violência simbólica) foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com o cuidador familiar que acompanha o idoso. Foram utilizadas perguntas que serviram como guia de tópicos a serem explorados numa "conversa" informal: relate toda a trajetória de como você se tornou cuidador familiar? E como você se sente exercendo essa função? Durante as entrevistas foi solicitado que os participantes falassem sobre todos os aspectos pertinentes de sua vida após ter se tornado cuidador, e como se sentia exercendo a função de cuidador. Foi sentida a necessidade de relatar de que maneira a família tinha recebido o diagnóstico de Alzheimer, quais as principais mudanças ocorridas em seu ambiente familiar, e como estavam seus sentimentos, conflitos, angústias e aspirações após o conhecimento da doença.

As perguntas foram ampliadas mediante questionamentos que envolveram a definição do que seria violência para cada um deles, e se em algum momento do processo de cuidar sentiam-se violentados. Nesse momento da entrevista, os cuidadores apresentaram um pouco de constrangimento em relação à pergunta que se referia à violência, notou-se dos cuidadores receio em relação à violência, por se tratar de um tema que assusta, comove e dá medo. Mas com o desenrolar da entrevista, foram sentindo seguras e expressaram suas opiniões e definições.

Refletindo sobre a subjetividade que acompanha os relatos dos participantes, concordamos com Lira et al (2003) ao afirmarem que a narrativa pessoal não reflete apenas experiência da enfermidade, ela contribui para a descrição dos principais sintomas e sofrimentos que o sujeito está vivenciando.

Para atingir o segundo objetivo (propor práticas educativas para contribuir com a saúde do cuidador familiar de idosos) foram realizadas indagações sobre o

que um cuidador de idoso com Alzheimer necessita para cuidar melhor de seu idoso, e o que poderia ser desenvolvido em termo de ações educativas e de saúde para os cuidadores.

As entrevistas foram gravadas após terem sido autorizadas por todos os participantes. Antes do início da gravação os cuidadores assinaram um termo autorizando o pesquisador a gravar o diálogo entre pesquisador e participante. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas na íntegra, durante a primeira fase de processamento e análise dos dados, e as observações foram registradas no diário de campo para posterior ampliações e interpretações da realidade encontrada.

Aprofundando a coleta de dados para dar continuidade à consecução dos objetivos, os achados, decorrentes da observação durante as reuniões do grupo de apoio a cuidadores, foram registrados no diário de campo focalizando-se os diálogos, as expressões, os símbolos, os valores culturais, dentre outros aspectos que emergiram para elucidar a (in)visibilidade da violência simbólica no cotidiano do cuidador familiar de idoso portador de Alzheimer.

No diário de campo foram anotados fatos importantes da coleta de dados; a maneira como cada um se portava durante as entrevista, os gestos, o tom de voz, as expressões faciais, tais como: tristeza, angústia, impotência, solidão, estresse, insatisfação, amor, afeição, raiva e gratidão.

A análise dos dados se deu através do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposto por Lefèvre e Lefèvre (2003), que busca resgatar o discurso coletivo a partir dos discursos individuais e o definem como:

(...) um conjunto de discursos sobre um dado tema, o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) visa dar luz ao conjunto de individualidade semântica componentes do imaginário social.

A proposta dos autores para desenvolver o DSC tem como finalidade fazer as devidas correlações que um coletivo traz em suas falas, um conjunto de valores intrínsecos, que são próprias da cultura. Tais valores se revelam no cotidiano desses sujeitos sociais. A técnica do discurso do sujeito coletivo preconiza quatro figuras metodológicas: a idéia central (IC), as expressões-chave (EC), ancoragem (AC) e discurso do sujeito coletivo (DSC).

Para Lefèvre e Lefèvre (2003, p.17) a Idéia Central “é um nome ou expressão lingüística que revela e descreve, de maneiras sintéticas, precisas e fidedignas possível, o sentido de cada um dos discursos analisados e de cada conjunto homogêneo de expressões-chave que dar nascimento, posteriormente, ao DSC”. A idéia central permite traduzir o essencial do conteúdo discursivo explicitado pelos sujeitos em seus depoimentos. Ela não é uma interpretação e sim uma descrição do sentido do depoimento ou de um conjunto de depoimentos.

As Expressões-chave são “pedaços, trechos ou transcrições literais do discurso, que devem ser sublinhadas, iluminadas, coloridas pelo pesquisador, e que revelem a essência do depoimento, ou mais precisamente do conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento” (LEFÉVRE; LEFÉVRE 2003, p.17).

Segundo o autor, as ECs são uma prova das idéias centrais e vice-versa. É, na maioria das vezes, através das expressões-chave e das idéias centrais que se constrói a matéria prima do Discurso do Sujeito Coletivo. A ICs são o que o entrevistado quis dizer e as ECs como isso foi dito.

Os autores descrevem que as ECs são basicamente concretas, expressivas, abundantes, descritivas e literárias, ao contrário das ICs que são abstratas, conceituais, sintéticas e frias (LEFÉVRE; LEFÉVRE 2003; BORJA, 2003).

Para a construção metodológica do discurso, os autores referem que não é fácil extrair de um discurso a idéia central. É necessário que em algumas ocasiões o texto passe por uma tematização ou categorias, para a partir daí enquadrar os vários depoimentos/discursos em uma das categorias iguais ou equivalentes e se fazer um somatório das respostas iguais que expressam as mesmas idéias, representadas simbolicamente pelas categorias, ou tematização.

O Discurso do Sujeito Coletivo é a principal figura metodológica, pois, é um rompimento com a lógica quantitativo-classificatório, que busca “resgatar o discurso como signo de conhecimentos dos próprios discursos” (LEFÉVRE e LEFÉVRE 2003, p.19). Os autores descrevem claramente que os Discursos dos Sujeitos Coletivos, não se anulam ou se reduzem a uma simples categoria unificada, porque o que se busca,

(...) reconstruir, com pedaços de discursos individuais, como em um quebra-cabeça, tantos discurso-sínteses quantos se julgue necessários para expressar uma dada “figura”, seja, um dado pensar ou representação social sobre um fenômeno.

O Discurso do Sujeito Coletivo é uma estratégia metodológica que torna possível a recuperação da fala do social, possibilitando uma melhor compreensão do modo como os indivíduos pensam.

Baseados em Lefèvre e Levéfre (2003), realizamos para a elaboração do DSC a seleção das principais Idéias Centrais e Expressões-chave presentes nos discursos dados pelos sujeitos sobre determinado tema. As identificações das idéias centrais partiram da formação das expressões chaves extraídas de todas as falas dos sujeitos. Em resumo, a proposta do Discurso do Sujeito Coletivo, é representar por um discurso-síntese, redigido na primeira pessoa do singular, os vários

depoimentos orais individuais dos sujeitos entrevistados, estando em sua composição as expressões-chave e a idéia central.

Os autores identificam que, em uma pesquisa social, a presença apenas de questões fechadas limita muito a expressão do pensamento do sujeito o qual se está investigando, daí a necessidade da presença de questões abertas, com intuito de aprofundar o discurso do sujeito e obter uma melhor visualização do que se está investigando. Sua proposta, como forma de conhecimento, é resgatar o discurso como signo de conhecimento dos próprios discursos.

Para a análise dos dados seguiram-se os passos orientados pelos autores que defendem a metodologia do DSC. Inicialmente as entrevistas foram transcritas na íntegra, pelo próprio pesquisador, procurando ser o mais fidedigno possível às nuances das respostas, observando as pausas, as exclamações e “os suspiros”, de cada um dos entrevistados. O momento seguinte deu-se pelos recortes necessários, em busca de conteúdos que melhor respondessem a necessidade dos objetivos estabelecidos. Após transcrição, recortes e organização do material, deu-se a leitura flutuante dos dados.

Em seguida foram separadas cada pergunta da entrevista semi-estruturada com suas respectivas respostas para serem extraídas as expressões-chave de cada um dos sujeitos. Após a extração das expressões-chave, foram identificadas as idéias-centrais ou idéia-central. O passo seguinte foi analisar, em cada idéia central, quais as que convergiam para o mesmo sentido, somando-se as idéias através das expressões-chave para a formação do Discurso do Sujeito Coletivo.

Do discurso do sujeito coletivo que respondeu à categoria - Tornar-se cuidador familiar, foram extraídas três idéias centrais: falta de opção, contingência natural da vida e por amor. Da segunda categoria, que se refere aos sentimentos

dos cuidadores - Sentir-se cuidador familiar, emergiram três idéias centrais: insatisfação/prisioneiro do cuidado, satisfação em cuidar/sentimentos filiais e sentimentos contraditórios. Da terceira categoria, que se reporta à compreensão da violência pelo cuidador familiar, foram extraídas três idéias centrais: agressão física/moral, palavras e gestos e violência simbólica. A quarta categoria refere-se à necessidade para o cuidador familiar, dela foram extraídas três idéias centrais: apoio e suporte no cuidado ajuda financeira e tempo disponível para lazer, acompanhamento médico e psicológico e paz interior. E a última categoria aborda as expectativas de educação e saúde para cuidadores familiar, para essa foram estabelecidas três idéias centrais: assistências médicas, psicológicas e terapia ocupacional, suporte governamental e orientações.

3.4 Critérios éticos

Durante todo o processo de investigação, atentou-se para os princípios éticos e científicos que regem a pesquisa qualitativa, não os contrariando, a fim de garantir sua legitimidade e resguardar as pessoas que fizeram parte dela.

Houve um compromisso do pesquisador com os participantes no sentido de fazer o que estivesse ao seu alcance para proteger o bem-estar físico, social e psicológico do informante, assim como a sua privacidade. Nessa compreensão deve: salvaguardar, a todo custo, os direitos e interesses dos informantes; manter o anonimato das pessoas informantes, resguardar o direito da pessoa desistir de participar do estudo em qualquer uma de suas fases; não tirar proveito ou explorar as informações captadas para outros fins que não os estabelecidos nos objetivos de estudo; manter os registros, bem como o texto final do estudo realizado, à disposição das pessoas envolvidas.

A anuência dos participantes foi registrada em termo de consentimento informado, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (Brasil, 1996). O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio – UFC e obteve a devida autorização, conforme documento em anexo.

4. CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO COM ALZHEIMER

4.1 Caracterização dos cuidadores

Participaram do estudo 19 cuidadores, do sexo feminino e com idade média de 49 anos e 6 meses. Entre 50 e 70 anos, inclusive, foram registrados 8 cuidadores. A relação familiar existente entre o idoso e o cuidador foi de filha, esposa e irmã. Não houve, no estudo, a participação de noras como cuidador familiar. A idade média das filhas foi de 44 anos e 8 meses e das esposas foi de 60 anos e 4 meses.

Em relação ao estado civil, 9 eram solteiras, 9 casadas e 1 separada. A idade média das casadas foi de 57 anos; das solteiras, 47 anos e 1 mês.

Quanto ao grau de escolaridade, 4 terminaram o ensino fundamental, 8 o ensino médio e 7 concluíram o ensino superior.

Analisando sob a ótica do exercício de atividade profissional, 3 continuam exercendo suas funções (advogada, empresária e professora). Essas só exerciam suas atividades profissionais porque contavam com a ajuda do suporte formal para o cuidado, no entanto, não estavam livres da sobrecarga que sofriam pela sobreposição de funções, e por responderem, diretamente, pela delegação do cuidado a outras pessoas. Os demais cuidadores não exerciam atividades remuneradas, extradomiciliar, e se limitaram a cuidar do idoso e dos afazeres domésticos. Desses 16 que não trabalhavam, 13 deixaram de exercer suas funções profissionais, para se dedicar ao cuidado com seu idoso.

Em relação ao tipo de ajuda que recebiam para a realização do cuidado, 5 afirmaram que tinham ajuda financeira, 7, algum tipo de ajuda (participação de uma

empregada doméstica ou de algum parente) para amenizar os afazeres decorrentes do processo de cuidar e 7 disseram que não recebiam nenhum tipo de ajuda.

E por último foi perguntado se esses realizavam alguma atividade de lazer. Como respostas positivas, 10 responderam que praticavam as seguintes atividades: caminhada junto com os idosos, ginástica, hidroginástica e natação. Os outros 9 relataram que não tinham tempo disponível para essas atividades.

Nesta pesquisa, todos eram do sexo feminino (19 cuidadores) e apresentaram idade média de 49 anos e 6 meses, o que a literatura corrobora.

Em pesquisa anterior, Gonçalves (2002), acompanhando idosos em tratamento fisioterápico na Universidade do Vale do Itajaí, realizou um trabalho com cuidadores primários e familiar que dispensavam cuidado ao idoso. Os resultados foram semelhantes a este estudo, pois a autora identificou que a idade média daqueles cuidadores era de 49 anos e 2 meses.

Outros estudos comprovaram a maioria do sexo feminino, como cuidadores, bem como idade similar das encontradas nesta pesquisa (TAUB et al, 2004; SCAZUFCA, 2002).

Vale salientar, que é nessa idade que se identificam os primeiros sinais do processo de envelhecimento, aqui afirmando que o cuidador está se aproximando de sua senescência e, ao mesmo tempo, encontra-se cuidando de um idoso.

4.2 Discurso do Sujeito Coletivo: a voz dos cuidadores

O DSC descortina a trajetória percorrida pelo cuidador familiar trazendo à tona indícios de violência simbólica e reflexões que apontam para a necessidade de um reforço da Educação em Saúde, nas práticas de profissionais que lidam com o idoso, família e com os cuidadores.

Tornar-se cuidador

Idéia Central 1	Idéia Central 2	Idéia Central 3
<i>Falta de opção</i>	<i>Contingência natural da vida</i>	<i>Por amor</i>

DSC 1

Por eu ser filha eu comecei a cuidar foi à situação que fez eu abandonar tudo e realmente aceitar. Ela ficou com problema e eu não tinha opção, e também porque ela não podia ficar totalmente só. Foi decidido que a única pessoa disponível na família seria eu, então passei a morar e cuidar. Eu não trabalhava e tinha que fazer minha obrigação, tudo lá em casa é comigo. Eu me sinto como se eu tenha que estar à frente de tudo, quando eu me vi já estava envolvida. E foi uma coisa automática eu tinha que cuidar e eu cuido. E sempre fui eu que cuidei. Em razão de não ter outra pessoa e ela só confia em mim. Quem sempre acompanha ela sou eu, eu deixei de trabalhar para cuidar, eu que sempre resolvi tudo, tudo, tudo mesmo, não só para ela, mas para toda a família. Foi quase uma consequência, todo mundo achava que por eu morar em casa era mais fácil, e eu fui levando essa vida e me tornei cuidador.

DSC2

Eu já cuidava dela e venho cuidando dela direto faz Quatro anos. Eu já cuidava antes por ela ser uma pessoa doente. Foram às circunstâncias da vida, eu não casei, vivo em casa e fui assumindo tudo, todas as responsabilidades, foi uma contingência natural da minha vida e fiquei realmente dedicada às necessidades deles.

DSC3

Eu sou a pessoa mais ligada, acompanho a todas as consultas, procuro sempre estar a par do que está sempre acontecendo, eu sou aquela pessoa que acompanha em todos os sentidos, então eu me tornei uma cuidadora. Como a minha mãe é para mim meu escudo, meu porto seguro, eu comecei a me entregar de corpo e alma para tomar conta dela.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que responde como o familiar se tornou cuidador do idoso portador de Doença de Alzheimer, englobou três idéias centrais: falta de opção, contingência natural da vida e por amor. O DSC que se reporta à idéia central 1 falta de opção, se caracteriza por apresentar diferentes visões em relação à construção dessa trajetória, retratada pelos seguintes motivos: a posição de filha única na relação familiar, a indisponibilidade de um membro familiar

em compartilhar o cuidado e a impossibilidade de questionar com os outros membros da família a sua indicação ou desejo de ser ou não cuidador. É perceptível a “acomodação” do cuidador: *“quando eu me vi já estava envolvida. E foi uma coisa automática eu tinha que cuidar, e eu cuido”*, deixando o mesmo com a falta de opção em relação a seu futuro, aspirações pessoais e profissionais, originando uma espécie de conformismo do cuidador com a situação.

Caldas (2002), identificou o significado de cuidar de uma pessoa idosa com a qual se tem vínculos familiares. Desse estudo emergiram questões peculiares e pertinentes em relação ao que os cuidadores vivenciam na realização do cuidado, e foram descritos que os cuidadores não podem optar, eles simplesmente tiveram de cuidar, não há saída, os motivos são imperativos, não lhes é dada nenhuma escolha, ficando os cuidadores a mercê da situação a qual eles estão vivendo.

No estudo, todos os cuidadores são do sexo feminino e culturalmente atribui-se à mulher a função de cuidar, no âmbito da família. Silva (1995), em estudos anteriores, identificou as relações de gênero e de poder entre cuidadoras – mulheres e paciente acometido por Acidentes Vascular Cerebral (AVC), e constatou que para algumas a “opção” de cuidar é vista como uma obrigação que está embutida no seu papel de esposa. Neste DSC esta situação também foi identificada e ilustrada pela fala: *“eu não trabalhava e tinha que fazer minha obrigação, tudo lá em casa é comigo”*.

Garrido e Menezes (2004) ao avaliarem o impacto do cuidado ao idoso portador de demência, junto aos cuidadores, detectaram que a maioria desses cuidadores está representada pelo sexo feminino. Outros estudos também comprovam essa realidade (TAUB et al, 2004; SCAZUFCA, 2002;

GONÇALVES, 2002; LAVINSKY; VIEIRA, 2004; RODRIGUEZ et al., 2002).

A relação familiar é construída e influenciada pelos modelos de família existentes em cada sociedade e pelos valores que se vinculam através das interações interpessoais entre seus membros. Entretanto, por mais que o cuidador não tenha opção de escolha em relação ao cuidado, ele é motivado pelas relações construídas durante anos e que emergem pelos vínculos familiares que afeiçoam as situações vivenciadas no dia-a-dia.

Na idéia central 2, o DSC nos remete à contingência natural do cuidado familiar que se estabelece quando há um idoso inserido nesse contexto. Geralmente tem algum membro da família que se apropria desse cuidado, acompanha os “altos e baixos” do processo de envelhecimento de seu idoso, e a partir do momento que esse idoso é acometido de uma demência, aquela pessoa que já o acompanhava, mesmo antes dele se tornar dependente de cuidados, assume a primazia dessa responsabilidade. Desse modo, esse familiar está diante de uma responsabilidade que deveria ser compartilhada, agravando-se a situação quando essa pessoa não constituiu família.

O DSC evidencia que há sobreposição de responsabilidades e “tarefas” não só com o idoso portador de Alzheimer como também com a dinâmica e harmonia familiar. Ilustrando essa assertiva, eis o relato “*eu não casei, vivo em casa e fui assumindo tudo, toda a responsabilidade*”, dessa forma fica evidente que ocorre uma sobrecarga desse cuidador, sendo potencializada pelas responsabilidades familiares, aumentando o estresse, a angústia e, por que não dizer, o sentimento de impotência do cuidador.

Mendes (1995) reforça a idéia de que os cuidadores entendem a atividade de cuidar como um dever moral decorrente das relações pessoais e familiares inscritas na esfera doméstica, visto que muitos não se vêem como tais e, a partir do momento que necessitam desempenhar seu papel, o assumem como uma exigência natural da vida *“foi uma contingência natural da minha vida e fiquei realmente dedicada às necessidades deles”*.

Torres, Sé e Queroz (2004) estudando a fragilidade, a dependência, o cuidado do idoso, descrevem que a família vem passando transformações em sua forma de organização. O impacto da industrialização e as mudanças demográficas ocorridas durante anos, originaram diferenças graduais dos arranjos familiares. Uma das principais foi à redução do número de componentes. A família moderna está cada vez mais restrita ao grupo conjugal e aos filhos, configurando mudanças e alterações do modelo historicamente construído, em vários aspectos, da relação e dinâmica familiar.

Na idéia central 3, o DSC veicula os sentimentos e valores que são agregados ao conceito de família. Domingues (2002) ao descrever sobre a família identifica que a sociedade contemporânea protagoniza alterações significativas nas relações de parentesco e no surgimento de novas formas de família. Culturalmente os modelos de famílias eram constituídos por um maior número de pessoas que compartilhavam as mesmas atividades e residiam em um mesmo local. Todavia esse modelo passou por alterações, admitindo novos arranjos decorrentes da queda da natalidade, mas mesmo com toda essas transformações ainda é na família que idoso encontra suporte e apoio para manejar os problemas de saúde no envelhecimento.

O amor à gratidão, satisfação, retribuição, o respeito, a dedicação e a solidariedade são expressões positivas referentes ao cuidar, que demonstram formação familiar pautada no carinho e acima de tudo no amor. Esta compreensão é vista na fala *“como a minha mãe é para mim meu escudo, meu porto seguro, eu comecei a me entregar de corpo e alma para tomar de conta dela”*.

Para Brito (2002) dependendo da história de relacionamento afetivo que o cuidador tenha estabelecido com o idoso, a situação de cuidado pode ser vivenciada com fontes sutis de satisfação. A relação construída tendo por base o afeto modifica a visão negativa do cuidado *“eu comecei a me entregar de corpo e alma para tomar de conta dela”*. Abnegar para cuidar é sempre possível quando se tem a presença do vínculo afetivo nas relações familiares.

Apropriando-se dos preceitos de Caldas (2002), verifica-se que quando as pessoas estabelecem ou apontam o motivo pelo qual tornaram-se cuidador familiar, demonstram assumir, conscientemente, esse papel, estando o lado afetivo sustentado pela relação de amor e satisfação em cuidar.

A complexidade que envolve essa relação de cuidado-cuidador faz-nos evocar as concepções de Néri (2002), ao enfatizar que, assumir o cuidado a idosos, corresponde antes de tudo atender a normas sociais relativas a proteção, ajuda, e manutenção dos idosos, retribuindo de algum modo, a sua contribuição junto à família e à sociedade. Quando a pessoa a ser cuidada é o cônjuge, entra em jogo a solidariedade devido ser membro de uma mesma geração, entretanto, quando esse cuidado se refere ao pai ou mãe, já entra em cena o dever moral da responsabilidade filial que é sustentada em princípios éticos importantes: reverência, débito de gratidão ou reciprocidade, amizade e amor.

Sentir-se cuidador

Idéia Central 1	Idéia Central 2	Idéia Central 3
<i>Insatisfação/ Prisioneiros do cuidado</i>	<i>Satisfação em cuidar/ Sentimentos filiais</i>	<i>Sentimentos contraditórios</i>

DSC1

Eu me sinto presa, eu me sinto de mãos atadas, porque eu sei que ela só tem a mim e eu tenho que desenvolver essa função da melhor forma possível, mas tem meu lado pessoal que está preso, meu lado emocional esta muito abalado estou me achando muito triste, eu estou muito para baixo, eu não me sinto uma pessoa feliz. Eu me vejo que não estou preparada, eu vejo que quem esta precisando de cuidado sou eu, eu não tenho condições meus nervos estão “à flor da pele” e eu sinto que hoje eu preciso de cuidado, eu me sinto angustiada, triste, muito presa. Às vezes eu me sinto sufocada, angustiada, eu me sinto uma governanta. Eu não me acho muito capaz porque é muito difícil para a gente aceitar, eu não me acho capaz de cuidar, eu me sinto péssima com essa situação.

DSC2

Eu me sinto bem gratificada porque apesar de eu ser filha eu estou cuidando da minha mãe e que ela já me cuidou, eu faço com todo amor e carinho, eu me sinto bem eu me sinto útil, tudo isso me dá conforto. Eu me sinto corajosa para cuidar dela, me sinto feliz, estou tranqüila ao cuidar dela. Eu gosto de fazer, gosto de acompanhá-la em todas as atividades. Eu adoro cuidar da minha mãe, sinto feliz, eu me sinto na obrigação e dever meu de criá-la. Eu gosto de cuidar dela, às vezes eu me desequilibro, eu tenho que fazer pela minha mãe o que ela fez por mim é minha obrigação como filha, então tenho que fazer com prazer, eu me sinto bem, eu gosto de cuidar dela. Eu me sinto como se fosse minha filha porque a minha mãe é tudo para mim, eu tenho paciência com ela. Eu sinto uma responsabilidade enorme, eu me sinto como pai e mãe, às vezes eu me sinto indefesa, procurando saber como eu vou chegar quando a doença avançar, como vai estar a minha cabeça? Se vou ficar uma pessoa neurótica? Eu me sinto angustiada porque à medida que os dias passam, eu vejo que ele precisa mais e mais de cuidado, cuidados até cada vez mais especializados e o que eu tenho feito é vamos dizer está sendo guiado pelo amor extremo de filha, eu tenho compromisso comigo mesmo de que o que eu puder fazer por eles eu vou fazer.

DSC3

Eu me sinto bem mas quando eu tenho algum problema eu peço muita força a Deus, peço que me dê paciência porque tem hora que ela é agressiva, não é fácil não, é muito difícil. Eu me sinto uma pessoa normal, mas às vezes me sinto estressada, sinceramente a dose é bem pesada, a carga é pesada. Eu me sinto satisfeita porque quem tem que cuidar sou eu. É aquela velha história “você come a carne agora vai roer os ossos”, e assim a situação é muito difícil. Eu me sinto graças a Deus, forte para cuidar mas tem dia que você se enfraquece, se sente para baixo e fica precisando de uma ajuda e aí peço a Deus força para cuidar, eu não vou dizer que não é difícil, porque é muito difícil, no meu caso sou sozinha para cuidar. Eu me sinto mal, mas eu tenho que exercer, se eu não adoecer, eu vou cuidar até o fim, tenho o maior prazer de cuidar, tem momentos que a gente se sente angustiada, a gente se sente tão só e indefesa sem poder fazer nada, a gente fica triste assim vai passando o tempo. Eu gosto, mas tem hora que é tanta coisa em cima de mim que tem horas que eu respondo a minha mãe, devido a não Ter paciência e por esta desgastada, eu me sinto estressada, mas eu não quero deixar de fazer o que estou fazendo, eu me sinto mal. Eu me sinto muito realizada, gratificada, e é duro e eu não queria deixar de cuidar dela, mas eu acho que não ia agüentar, mais tem Deus para dar força à gente, eu me sinto gratificada. Agora à medida que os dias passam, eu me sinto mais e mais impotente e insegura do que eu possa fazer por eles.

Na idéia central 1, o sentimento do cuidador perante o ato de cuidar produz um DSC centrado em situações complexas, em que foi observado que o cuidador refere que se encontra despreparado para exercer a função de cuidar. A incapacidade de exercer esta função o cerca de sentimentos como a angústia, apreensões e o medo. A falta de preparo faz com que o cuidador se sinta desamparado, perdido em suas ações, ele não sabe se o que está fazendo está certo ou errado: *“eu vejo que não estou preparada, eu vejo que quem está precisando de cuidado sou eu, eu não tenho condições, meus nervos estão à “flor da pele” e eu sinto que hoje eu preciso de cuidado, me sinto angustiada e triste”*.

Identificou-se que a tristeza é diretamente proporcional à falta de perspectiva de melhora do quadro clínico do idoso, as privações e "prisões" são realçadas a partir do momento que o mesmo não tem opção pessoal de escolha e não tem uma opinião formada a respeito de toda a situação: *“mas tem meu lado pessoal que está preso, meu lado emocional está muito abalado, estou me achando muito triste, eu*

estou muito para baixo, eu não me sinto uma pessoa feliz”. O cuidador sente que sua vida não mais lhe pertence e vive para cuidar do outro e sem opção de vida própria.

Verificou-se que esses conflitos emocionais estão presentes no DSC ficando este cuidador muitas vezes impossibilitado de conduzir sua vida de uma maneira saudável e harmoniosa.

Estudos realizados por Néri (1993) com cuidadores familiar de idosos com problemas cognitivos, identificou que os cuidadores tendem a apresentar mais sintomas de depressão, ansiedade e angústia que vão se tornando mais graves com o prolongamento e o agravamento das dependências.

Na idéia central 2, o DSC está centrado no bem estar para cuidar, mesmo que seja difícil e complexo, o sentimento de gratificação está presente, fruto de história de vida entre os cuidadores e seus familiares idosos. A reciprocidade preside a relação de cuidados dos filhos para com os pais pelos laços afetivos que são preservados. Observou-se que passa a existir uma inversão da relação mãe e filha *“eu me sinto como pai e mãe, sou eu que estou cuidando como se fosse criança, agora é o oposto”*, e nota-se que nessa inversão de papel de filha para mãe, o sentimento de gratidão e principalmente o de amor, aflora de uma forma mais intensa e terna.

Cattani e Girardon-Perlini (2004), em estudo sobre cuidar do idoso, enfatizam que as motivações que permeiam a tarefa de cuidar, evidenciam no cuidado uma forma de agradecimento pelas experiências vividas no passado. Sentimentos de gratidão são perceptíveis, principalmente, nas relações que os filhos são cuidadores, é como se fosse uma retribuição pelos esforços realizados pela mãe ao criá-los *“eu me sinto bem gratificada porque apesar de eu ser filha eu estou*

cuidando da minha mãe e que ela já me cuidou, eu faço com todo amor e carinho, eu me sinto bem eu me sinto útil, tudo isso me dá conforto”.

Na idéia central 3, os cuidadores sentem-se bem na sua atribuição, porém relatam que existem momentos de angústia e ressaltam o apoio religioso que, de certa forma, alivia os momentos de desestímulo. *“Eu me sinto muito realizada, gratificada, e é duro e eu não queria deixar de cuidar dela, mas eu acho que não ia agüentar, mas tem Deus para dar força à gente, eu me sinto gratificada”.*

Santos (2003) refere que a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são suporte ou estratégias de enfrentamento das sobrecargas, das angústias, do estresse e da depressão. Todas as crenças existenciais, espirituais ou mesmo religiosas auxiliam no enfrentamento das dificuldades, e dão mais sentido à vida, à velhice, à dependência.

Compreensão da violência pelo cuidador

Idéia Central 1	Idéia Central 2	Idéia Central 3
<i>Agressão física/moral</i>	<i>Palavras e gestos</i>	<i>Violência simbólica</i>

DSC1

Violência ela pode ser física como a mental na verdade. A física é claro quando uma pessoa bate e faz qualquer maldade, e a violência mental ela te destrói aos poucos, ela é bem complicadinha. É justamente quando ela está agressiva, que eu falo com ela e ela vem pra cima de mim e bate, às vezes ela fala alto, ela fala bem alto, isso é uma agressão. É espancar fisicamente, é apertar um braço, é a pessoa agredir, bater. E tem a violência moral que é a pior, é aquela que lhe ataca e tem a violência psicológica uma pessoa faz uma chantagem com você, uma chantagem emocional. Violência tem várias maneiras, tem a violência de fora, tem a violência de casa, tem vários tipos de violência, é o que a gente tá vivendo no mundo de hoje.

DSC2

A violência não é obrigada a ser só a agressão fisicamente, você com palavras é violento com outra pessoa, a violência ela pode ser verbal, dependendo da forma que você fala com a pessoa, às vezes até na entonação de voz, por exemplo: você pode falar alto sem agredir, e você pode falar baixo e está agredindo, então a violência ela pode ser física, ela pode ser verbal, ela pode ser emocional. Muitas vezes é usar palavras abusivas, palavras que magoam, elas magoam muito mais do que uma paulada. É horrível, é péssimo eu acho que só em gritar já é uma violência, é uma coisa que te agride assim em todos os sentidos, na tua pele no teu coração, na tua mente. É grosseria, falta de humanidade e amor. É uma coisa que magoa, é quando uma pessoa diz uma coisa que me magoa ela machuca. Não é só agressão física, a violência é em até você não saber se comportar, em não saber falar com a pessoa através de palavras, alguns gestos, a agressão física não é aquela que você bate não, você tem que saber as palavras que você vai usar, porque se não você vai está agredido através das palavras. É um terror de tudo, palavras que você recebe dos outros. É uma coisa muita pesada que atinge muita gente, violência é a grosseria. Tem a violência com palavras, eu acho que a violência com palavra é uma grande violência.

DSC 3

Eu acho que é você deixar de fazer uma coisa que lhe faz bem que lhe deixa feliz, ao mesmo tempo você fazer uma coisa forçada porque tem que fazer, porque é obrigado a fazer eu acho que isso aí é uma violência que você faz com você mesma. Ela pode ser também privações daquilo que uma pessoa necessita, se você priva a pessoa daquilo que ela gosta, daquilo que faz bem a ela, daquilo que ela mais necessita isso também é um tipo de violência. É tudo aquilo que você tira da pessoa, que você arrebatou, aquilo que você não consegue frear. Obrigar a pessoa a fazer aquilo.

Situando a complexidade e polissemia que envolve o conceito de violência, ao discorrer sobre esse aspecto, o DSC confirma as variedades perceptuais e de compreensões sobre o que representa a violência. Detectaram-se idéias centrais que estão permeadas pelos signos da violência física-moral, por palavras e gestos e violência simbólica.

Ao perceberem a violência na dimensão física e moral, o DSC enfatiza que esta se relaciona a tudo aquilo que deixa marcas visíveis, causa ferimento, agride e bate. Esboçam esse entendimento quando afirmam que “*É justamente quando ela está agressiva, que eu falo com ela e ela vem prá cima de mim e bate, às vezes ela fala alto, ela fala bem alto, isso é uma agressão*”. O medo se instala nessa relação e

o cuidador sente-se inseguro com as reações do idoso, não sabendo se, e quando este poderá agredi-lo. Essa insegurança origina conflitos, compromete as ações do cuidado e a saúde desse cuidador que, por sua vez, interfere nas relações intrafamiliares.

O discurso coletivo reporta-se à violência moral como o uso da agressão emocional, entende-se que é sutil, cheia de nuances e difícil de caracterizar. Esboçam o entendimento ao verbalizarem que *“a violência moral, que é a pior; é aquela que lhe ataca e tem a violência psicológica uma pessoa faz uma chantagem com você, uma chantagem emocional”*, ou seja, interfere no modo de como a pessoa se percebe deixando-a vulnerável e desprovida de atitudes de enfrentamento. O DSC considera que a violência moral deixa marcas bem complexas para o cuidador, expressada pela fala: *“a violência moral ela te destrói aos poucos, ela é bem complicadinha”*.

Michaud (2001, p.08), esclarece que, etimologicamente, a raiz da palavra “violência” vem do latim *violentia* que significa “caráter violento ou bravo”. O verbo *violare* significa tratar com violência, profanar e transgredir. Já o termo *vis*, quer dizer força, vigor, potência, violência, emprego de força, mas também, essência ou caráter essencial de uma coisa. O âmago da idéia de violência é de uma força, de uma potência natural cujo exercício contra alguma coisa ou contra alguém torna o caráter violento. Ela se torna violência quando perturba uma ordem ou passa da medida da normalidade.

Para o autor, pode haver quase tantas formas de violência quantas forem as espécies de normas, porque a violência tem uma força que assume uma espécie de quantificação de normas definidas que são variadas. A idéia de força constitui seu núcleo central e contribui para fazer se designar uma gama de comportamentos e de

ações físicas, que são as agressões e que deixa marcas bem evidentes. Mas, em contrapartida, a violência deixa marcas que não são perceptíveis a olho nu. Ela deixa danos psíquicos, danos morais, danos aos bens, danos ao próximo e danos culturais (MICHAUD, 2001).

O discurso evidencia as variadas formas de violência, que concorda com a visão do autor. Para as participantes do estudo, a violência se apresentou em vários níveis de significação, dependendo do contexto o qual eles estão vivenciando. O discurso identifica que a violência vai muito além de uma agressão física, manifesta-se através dos gestos, palavras e ações, ganhando visibilidade nos discursos: *"a violência não é só a violência física, a violência ela pode ser verbal, dependendo da forma que você fala com a pessoa, às vezes até na entonação de voz, por exemplo: você pode falar alto sem agredir, e você pode falar baixo e está agredindo, então a violência ela pode ser física, ela pode ser verbal, ela pode ser emocional, ela pode ser também privações daquilo que uma pessoa necessita, se você priva a pessoa daquilo que ela gosta, daquilo que faz bem a ela, daquilo que ela mais necessita isso também é um tipo de violência"*.

Michaud (2001, p.11), ressalta que "há violência quando, numa situação de interação, um ou vários atores agem de maneira direta ou indireta, maciça ou esparsa, causando danos a uma ou várias pessoas em graus variáveis, seja em sua integridade física, seja em sua integridade moral, em suas posses, ou em suas participações simbólicas e culturais".

A idéia central 3 apresenta em seu DSC a "invisibilidade da violência simbólica". O cuidador ao sentir-se privado, impedido de possuir ou fazer algo para si em função do outro, deixa nas entrelinhas do discurso a presença do que para ele seja violência. Você ser privado daquilo que você gosta, das suas necessidades

básicas, daquilo que lhe faz bem, induz o cuidador se tornar uma pessoa desestruturada emocionalmente “*eu acho que é você deixar de fazer uma coisa que lhe faz bem que lhe deixa feliz, ao mesmo tempo você fazer uma coisa forçada porque tem que fazer, porque é obrigado a fazer eu acho que isso aí é uma violência que você faz com você mesma*”.

Caon (2004) ao trazer vários conceitos de violência, na visão da intelectualidade sobre o tema, enfatiza que a violência do simbólico é a violência ordenadora da linguagem e dos padrões constituintes e fundamentais próprios da cultura e da sociedade. Vai além quando pontua que a violência mais fingida e mais dissimulada acontece, via de regra, no contexto da família e do casamento.

Sentir-se violentado: entendimento do cuidador

Idéia Central 1	Idéia Central 2	Idéia Central 3
<i>Sim...</i>	<i>Não...</i>	<i>Não... sim...</i>

DSC1

Eu me sinto podada, triste, eu me sinto agredida pelo fator emocional que na realidade estou vivendo, eu me sinto assim meio incapaz, você se auto agride às vezes, pelo teu pensamento negativo, até mesmo pelo estado emocional que eu me encontro no momento, eu não sou mais a mesma pessoa alegre, espontânea e até mesmo para conversar com as pessoas eu tenho me afastado, eu sinto que eu não tenho muita coisa pra passar então, é melhor eu ficar na minha. Eu estou muito sensível com os nervos a “flor da pele”, qualquer coisinha eu fico triste, eu sei que eu não vou poder mais fazer nada, não gosto nem de pensar, no começo dizia tanta coisa comigo e eu me magoava, eu ficava triste, às vezes, batia até em mim, no começo, mas, agora não. Eu me sinto e às vezes eu questiono até com Deus. E porque eu acho que a violência de qualquer maneira seja ela qual for machuca muito a gente, não é fácil. Eu sinto tristeza de eu querer fazer uma coisa e não estou podendo mais, eu me sinto muito triste, eu sei que é problema da doença. Eu, não digo totalmente violentada, mas explorada eu sinto, eu sinto que eu sou explorada pela a minha família, especificamente pela minha irmã, minha irmã me violenta, muito sutilmente, mas ela faz isso, muitas vezes quando eu quero sair com o meu namorado eu tenho que pedir a ela.

DSC2

Não, não de jeito nenhum, eu sei que minha vida agora está mais privada, eu só peço a Deus que me dê minha saúde, tranquilidade, paciência para eu poder levar essa batalha, eu não me sinto violentada. Não, de jeito nenhum, ela não é agressiva, é calma, às vezes ela faz coisas erradas mais ela não reage, não grita, ela não é ignorante, ela é tranqüila. Não eu não me sinto, eu não sou violentada, eu não me sinto mesmo, de jeito nenhum, ninguém me agride, ninguém fala alto comigo, por isso eu não me sinto agredida e nem violentada. Não, eu não me sinto, porque eu sei que estou fazendo com amor e é a minha responsabilidade a qual eu pedi para assumir. Não, no momento ainda não, muito pelo contrário eu exerço com prazer. Eu não me sinto uma pessoa violentada, porque ela não é agressiva e ela é muito calma, nunca ela foi violenta. Eu me sinto tão feliz, tão realizada eu acho ótimo cuidar da minha mãezinha. Não, não por cuidar dela, de jeito nenhum, até agora não chegou esse sentimento em mim não. Eu não me sinto violentada não.

DSC3

Não, não me sinto. Na hora que ela me bate eu me sinto, sim eu me sinto, sentir eu me sinto, porque sentir, eu sinto, porque de repente ela chega batendo, eu me sinto triste. Não, não estou, mas essa atitude que mordeu a minha mão, foi horrível, foi difícil demais, essa atitude para mim foi uma violência, eu me senti violentada, não compreendida, então eu não agüento mais, nunca foi minha amiga, tudo isso depende de como os pais criam os filhos, sabe que tem que criar com muito respeito, carinho, diálogo, cativar a qualidade do filho, não é criar espancando como eu fui, sempre foi ignorante, rígida comigo, batia e tudo isso vem à tona no meu pensamento, eu preciso de ajuda para me recuperar. Não, assim violentada, pela família não, eu me sinto violentada é, é fora de casa pelo que está acontecendo, existem os momentos de fraqueza, tem momentos que eu estou chateada, deprimida. Não, de jeito nenhum, não tem violência não, apenas é violento comigo, no sentido de ser agressivo, agressivo comigo e eu entendo perfeitamente que é da doença, eu às vezes revido. Não é bem assim violentado o que eu entendo e que eu não sou reconhecida pelo que eu faço, não é que seja uma violência da parte das pessoas, eu vejo que as pessoas não entendem e não reconhece o que eu faço, eu acho que sou violentada, tanto que até hoje não chegou ainda acontecer ela ameaça, eu também me sinto com palavras, “essa bicha não presta mesmo”, eu me sinto mal com isso. Não, não eu não me sinto uma pessoa violentada, eu me sinto uma pessoa carente de orientação porque a minha vontade é fazer o melhor, então eu me sinto violentada.

O DSC sobre o sentimento do cuidador em perceber-se ou não violentado instituiu três idéias centrais. A primeira idéia concebeu a visão de ser “violentado sim”, não pelo sentido da agressão física, mas pelo não entendimento de suas próprias emoções, motivações e comportamento diante da situação vivenciada, ao referirem: *“eu me sinto podada, triste, eu me sinto agredida pelo fator emocional que na realidade estou vivendo, eu me sinto assim meio incapaz, você se auto agride às vezes, pelo teu pensamento negativo, até mesmo pelo estado emocional que eu me*

encontro no momento, eu não sou mais a mesma pessoa alegre, espontânea e até mesmo para conversar com as pessoas eu tenho me afastado, eu sinto que eu não tenho muita coisa pra passar então, melhor eu ficar na minha”.

Pelo DSC percebem-se, entrelinhas, que o cuidador familiar identifica que existem outros tipos de violência, que não é apenas a violência física; a consciência de que outros “tipos de violência” estão circundando a relação do cuidado e da pessoa – cuidador, abre o espaço para se discutir a pluralidade de aspectos que está favorecendo as comorbidades nessa categoria que, a cada dia, ganha mais adeptos. Seja pela falta de opção, seja por fatores econômicos, seja pela demonstração e realização pessoal para estreitar vínculos.

Nesse sentido, deve-se debater a invisibilidade da violência simbólica, no contexto familiar, nos espaços de atenção à saúde do idoso.

Ao discorrer sobre os avanços do conhecimento sobre causas externas no Brasil e no mundo, com enfoque quantitativo e qualitativo, Souza et al (2003) salientam que, pode-se supor, que no Brasil o meio acadêmico tem direcionado suas produções para o impacto dos acidentes e violência na morbimortalidade da população, enquanto outros países estão refletindo esse impacto na morbidade, estando assim trilhando na ótica preventiva desses eventos.

A invisibilidade da violência simbólica, no contexto do cuidador familiar, carece de se tornar visível e discutida com todos que estão se relacionando com essa tarefa; essa invisibilidade favorece o surgimento e agravamento de morbidades que também estão se instalando e evoluindo de forma desapercibida, até mesmo pelo próprio cuidador.

Nas entrevistas detectou-se um certo constrangimento ao se colocar em pauta a indagação sobre “sentir-se violentado”. A primeira escuta e leitura que os

participantes fizeram foi se estava havendo a violência física partindo do cuidador para o idoso. Aparentaram, no primeiro momento, medo, exaltação, espanto em responder. Compreensivo esse medo, pois a noção que sobressai da violência, culturalmente, é a física. Então, poderiam pensar: como posso sentir-me violentado por estar cuidando de meu pai, minha mãe, minha esposa? Ou ainda, essas pessoas que me são tão queridas, como podem estar me violentando?

A questão é complexa porque na visão dos cuidadores está atrelada culturalmente à violência física. Dar visibilidade à violência simbólica não é “tarefa” fácil, pois a mesma “aparece imperceptível” aos nossos olhos.

No entanto, na intenção de compreender a subjetividade que permeia a violência simbólica Velho, (2000) refere que a dinâmica das relações sociais com o outro é fonte de permanente tensão e conflito. Portanto, o simbolismo que a questão requer encontra-se na relação de “poder”, associado à possibilidade de imposição de vontade, desejo ou um ato sobre o outro. O autor é enfático quando define que a violência não é apenas uma agressão, mas toda e qualquer ameaça que o indivíduo esteja sofrendo, seja física ou emocional, é considerada uma violência. *“Eu, não digo totalmente violentada, mas explorada eu sinto, eu sinto que eu sou explorada pela a minha família, especificamente pela minha irmã, minha irmã me violenta, muito sutilmente, mas ela faz isso, muitas vezes quando eu quero sair com o meu namorado eu tenho que pedir a ela”.*

Nesse DSC está em acordo com o que preconiza Bourdier (2000), em sua obra “Poder Simbólico”, em que caracteriza a existência do “poder” invisível nas relações familiares.

Na segunda idéia central que é “não violentado” o DSC é apresentado com características bem diferentes das mencionadas na idéia central 1. A não violência é

intrinsecamente percebida nos DSC *“não, de jeito nenhum, ela não é agressiva, é calma, às vezes ela faz coisas erradas mais ela não reage, não grita, ela não é ignorante, ela é tranqüila. Não eu não me sinto, eu não sou violentada, eu não me sinto mesmo, de jeito nenhum, ninguém me agride, ninguém fala alto comigo, por isso eu não me sinto agredida e nem violentada. Não, eu não me sinto, porque eu sei que estou fazendo com amor e é a minha responsabilidade a qual eu pedi para assumir”*.

O ato de cuidar e não se sentir violentada é compreensivo quando a relação de afeto e amor é construída na família de forma positiva, mesmo sabendo que momentos de estresse, angústia estão presentes *“Não, não de jeito nenhum, eu sei que minha vida agora está mais privada, eu só peço a Deus que me dê minha saúde, tranqüilidade, paciência para eu poder levar essa batalha, eu não me sinto violentada”*.

Entretanto, na terceira idéia central o “não..., sim”, apresentam-se de formas ambíguas. O cuidador no primeiro momento da resposta se espanta, diz que *“não, não me sinto, mas na hora que ela me bate eu me sinto”*. Percebe-se que o medo de afirmar o que não se quer ver, ou não se quer demonstrar aquilo que está sentindo, faz com que o cuidador não se perceba em uma situação de violência *“não, não estou, mas essa atitude que mordeu a minha mão (...), foi horrível, foi muito difícil, foi difícil demais, eu fiquei arrasada, essa atitude para mim foi uma violência, eu me senti violentada, não compreendida (...) eu não agüento mais”*.

O DSC traz muitas variações do que poderiam dizer ser violência, a presença desses indicadores como angústia, depressão, tristeza, reconhecimento, carência de orientação, desespero, falta de proteção e a não compreensão são alguns dos indicadores que se configuram dentro do contexto e que estão atrelados

à presença da violência simbólica “*eu sinto tristeza de eu querer fazer uma coisa e não estou podendo mais, eu me sinto muito triste, eu sei que é problema da doença (...) não, não eu não me sinto uma pessoa violentada, eu me sinto uma pessoa carente de orientação, eu me sinto carente, porque a minha vontade é fazer o melhor, e eu não tenho podido fazer, então eu me sinto violentada nesse sentido de não está podendo fazer o que eu gostaria de fazer, então isso me angustia terrivelmente, eu me sinto uma pessoa cansada, eu sinto que eu estou precisando de uma trégua para eu poder continuar cuidar bem, porque se eu não tiver essa trégua eu sinto que eu não vou agüentar (...)*”.

Necessidades referidas pelos cuidadores

Idéia Central 1	Idéia Central 2	Idéia Central 3
<i>Apoio e suporte</i>	<i>Acompanhamento interdisciplinar</i>	<i>Paz interior</i>

DSC1

Eu acho que o apoio familiar é muito importante, você não sobrecarrega pra cuidar do paciente, e ajuda financeira de algum familiar até mesmo com as medicações. Dividir com a minha irmã, eu preciso sair e passear, ter meu momento. Eu acho que um momento de lazer. Ter um tempo disponível. Eu queria que os meus irmãos me ajudassem mais, em termos financeiro também, faltam às coisas e eu tenho que me virar pra conseguir, liberdade de respirar de relaxar, eu preciso da ajuda deles, porque eu preciso ter um tempo para mim. Uma pessoa para me ajudar porque no momento eu não tenho ninguém que me ajude. Eu não sei nem dizer o que é que está faltando, porque eu acho que eu já venho estressada desde de nova, eu nunca me diverti, eu nunca fui pessoa de passear. Eu acho que para me ta faltando um momento de lazer, mas eu acho que eu não vou poder ter isso tão cedo, mais eu gostaria muito de ter. A gente tem que ter um apoio, um suporte, porque além de nós sermos cuidador, a gente é mãe, a gente ainda tem a casa, os filhos, então eu acho que é esse suporte, esse suporte é o principal porque lutar com ela é muito estressante, tem que ter muita paciência. São várias coisas que a pessoa precisa, eu digo assim um misto de renúncias, paciência, dedicação. A gente sente falta muito do ombro amigo, dos familiares principalmente, porque essa doença ela descaracteriza, ela agride a família, ela desmancha, ela (des) solidifica mesmo uma família, porque eu não tenho esse apoio, nem financeiro, nem apoio, carinho da minha irmã, hoje eu ainda me encontro sozinha. É de uma orientação, eu por exemplo, que sou totalmente leiga, nunca fiz curso nem nada, o que eu sei é de ouvir nas palestras que eu frequentei, e de experiências de outras pessoas, então o que eu preciso mais no momento é de orientação e de alguém que possa orientar inclusive de como planejar melhor o nosso dia a dia, de como eu planejar melhor a nossa vida, porque nem dirigir, dirigir a minha vida eu estou conseguindo mais,

então a minha maior necessidade é essa orientação, e talvez um pouco de quem sabe se eu estivesse um pouco de descanso.

DSC2

Eu acho que um acompanhamento psicológico, ter esse diálogo mais de perto de vez em quando, desabafar mais um pouco e eu me sentir que estou cuidando que eu tenho uma função, mas eu saber que sou uma pessoa que tem direito de fazer isso e fazer aquilo. Ter um acompanhamento médico, ter a Terapia Ocupacional, porque ajuda muito. Uma conscientização melhor, para não ter tanta espera tanta burocracia. Têm que Ter assistência psicológica. Deveria ter um acompanhamento psicológico, deveria ter mais palestras, orientações para quem está chegando no Centro de Atenção ao Idoso, um acompanhamento para a família. A gente precisa ser orientada por um psicólogo, e que tivesse palestras com a gente, a gente frequentar palestras, reuniões, que é pra gente se conscientizar mais e aceitar melhor o problema mais pra frente, até um medicamento para a gente cuidador, pra gente se acalmar mais, e um médico para que a gente pudesse ser acompanhada mais diretamente o nosso caso e não só o idoso. Necessita ter um acompanhamento psicológico, neurológico, tem que ter um acompanhamento muito sério, porque lá no final a pessoa cai, não consegue se segurar, acompanhamento psicológico e muita paciência, procurar entender mesmo e se conscientizar porque a doença é assim.

DSC3

Você tem que ter muita fé em Deus, força, coragem. Tranquilidade, afeto, ser carinhoso, despreocupado, muito bem consigo mesma para poder dar tudo de si. A gente tem que Ter muita paciência, tranquilidade. Para cuidar bem precisa muita paciência, precisa assim se doar muito. Necessita de paciência, muita paciência. Tem que ter muita paciência tem, paciência para dar e vender.

O Discurso do Sujeito Coletivo apresentado para a categoria necessidade para o cuidador do idoso portador de Alzheimer, viabilizou três idéias centrais. A primeira, refere-se ao apoio e suporte; a segunda, acompanhamento interdisciplinar e a terceira, paz interior. Percebe-se que o cuidador está a quem de suprimir as necessidades para realizar dignamente sua função. A necessidade de realização de uma atividade extradomiciliar, como lazer, é imperativo nas falas das cuidadoras como se ver *“eu acho que um momento de lazer (...) eu acho que para me tá faltando um momento de lazer, mas eu acho que eu não vou poder ter isso tão cedo, mais eu gostaria muito de ter”*.

Cattani e Girardon-Perlini (2004) descrevem que cuidar de uma pessoa idosa com dependências faz com que o estilo de vida do cuidador seja modificado em função das necessidades do outro. O convívio social, o lazer, as relações de amizades com outras pessoas são momentos raros na vida de um cuidador. Ocorre uma sensação de não ter mais autonomia, não saber conduzir sua própria vida devido a tantos fatores estressores do cuidado é o que se apresenta nessa fala (...) *“então o que eu preciso mais no momento é de orientação e de alguém que possa orientar inclusive de como planejar melhor o nosso dia a dia, de como eu planejar melhor a nossa vida, porque nem dirigir, dirigir a minha vida eu estou conseguindo mais (...)”*.

Caldas (2003) indica que a família apresenta necessidades que vão desde os aspectos materiais até os emocionais, passando pela necessidade de informação. O aspecto material está relacionado aos recursos financeiros *“eu acho que para mim é a parte financeira é o que eu mais estou precisando, porque hoje está muito difícil. Eu queria que os meus irmãos me ajudassem mais, em termos financeiro também, faltam às coisas e eu tenho que me virar pra conseguir”*. Esse DSC apresenta a necessidade dos recursos financeiros pelos cuidadores. Outro aspecto que Caldas (2003) refere são questões de moradia, transporte e acesso aos serviços de saúde.

A falta de suporte familiar e de redes de apoio para os cuidadores representou um desejo significativo no DSC quando refere que *“a gente tem que ter um apoio, um suporte, porque além de nós sermos cuidador, a gente é mãe, a gente ainda tem a casa, os filhos, então eu acho que é esse suporte, esse suporte é o principal porque lutar com ela é muito estressante, tem que ter muita paciência tem que ter paciência para dar e vender, mais alguma coisa”*.

De acordo com Perracini (1994), a família é a principal fonte de suporte social informal, onde as relações afetivas são construídas e solidificadas através de interações entre seus membros. Os valores culturais, os costumes, a educação e a situação socioeconômica interagem entre a pessoa que cuida e a que é cuidada. O processo vai além de situações pontuais construídas entre as relações familiares, o cuidar depende da integração familiar, da disposição de recursos pessoais e externos que são formados em diferentes momentos e situações da história de vida do idoso e de seu cuidador.

Para Minkler (1985), citado por Valla (2001), apoio social é qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos, pessoas conhecidas, que redundam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, propiciando efeitos positivos para quem oferta e para quem recebe. Complementando o quanto é benéfico apoiar e sentir-se apoiado, travam-se debates em torno dessa questão que apontam para sua importância na manutenção da saúde, na prevenção da doença e na contribuição para a convalescença (CASSEL (1976) apud VALLA; 2001).

Para Mendes (1998), a falta de preparo dos cuidadores em exercer a função de cuidar, recai na ausência de suporte do sistema de saúde. Ao realizar pesquisa com cuidadores portadores de seqüelas de acidente vascular cerebral, com diferentes graus de dependência, identificou que os cuidadores familiares não possuem qualquer tipo de orientação e ajuda especializada para exercerem essas funções.

É somente a partir da identificação de lacuna como essa do sistema de apoio e suporte a cuidadores que se percebe a necessidade de modificações no modelo atual. Entretanto, para reverter esse modelo, o suporte aos cuidadores deve

ser ampliado, no intuito de melhorar a capacitação dos familiares que realizam essa árdua tarefa de cuidar. Percebe-se no DSC que o principal desejo partiu de contar com ajuda de seus familiares, seguido do anseio de poder contar com uma rede de suporte e apoio, acompanhando, orientando como executar a função de cuidar, como articular e efetivar a noção de um cuidado em que a responsabilidade compartilhada fosse a tônica das discussões familiares.

Esta colocação é respaldada pelas falas: *são várias coisas que a pessoa precisa, eu digo assim um misto de renúncias, paciência, paciência multiplicada “n” vezes, dedicação, basicamente são esses, às vezes eu me lamento, porque eu quero sair, eu quero passear, mas ao mesmo tempo vejo a minha mãe tão necessitada de mim, tenho falta do acompanhamento, da divisão dos problemas, com minha irmã, a gente sente falta muito do ombro amigo, dos familiares principalmente, porque essa doença ela descaracteriza, ela agride a família, ela desmancha, ela (des) solidifica mesmo uma família, porque eu não tenho esse apoio, nem financeiro, nem apoio, carinho da minha irmã, (...)*

Portanto, é a partir da implementação de ações educativas e de saúde, que se visualizam respostas para minorar e modificar esse cenário. O profissional de saúde que lida rotineiramente com esse cuidador deve possuir sensibilidade para captar as nuances subjetivas que estão acompanhando essa relação de cuidador, cuidado e equilíbrio familiar. Aprimorando essa visão, o profissional passa a atender e acompanhar mais de perto esse cuidador, conhecer suas necessidades, limitações, para que possa mediar, apoiar e orientar as ações de cuidado, objetivando com isso diminuir os conflitos presentes no cotidiano dos familiares.

Santos (2003), em pesquisa com cuidadores de idosos com demência, enfatiza que os desejos manifestados pelos cuidadores são em relação à saúde e à

doença do seu idoso, às atividades do cuidado, ao encaminhamento da própria vida, às interações interpessoais na família e à expectativa de obter suporte para o cuidado.

Pode-se observar essa necessidade quando dizem *“é de uma orientação, por exemplo, que sou totalmente leiga, nunca fiz curso nem nada, o que eu sei é de ouvir nas palestras que eu freqüentei, e de experiências de outras pessoas, então o que eu preciso mais no momento é de orientação e de alguém que possa orientar inclusive de como planejar melhor o nosso dia a dia, de como eu planejar melhor a nossa vida, porque nem dirigir, dirigir a minha vida eu estou conseguindo mais, então a minha maior necessidade é essa orientação”*.

Retomando ao papel do apoio social, estudioso do tema levanta a hipótese de que uma “sensação de não poder controlar a própria vida juntamente com a sensação de isolamento podem ser relacionados com o processo de saúde-doença” (VALLA, 2001:44).

Reforçando a discussão, Mendes (1995) retrata que a “falta de liberdade” e os momentos solitários vivenciados pelos cuidadores, que se lançam numa relação de busca, querendo (re)montar, (re)fazer, e (re)estabilizar sua vida cotidiana. No entanto, esse processo de reconstrução da vida de um cuidador é conflitante, exige tempo, novas articulações, novas identidades que nascem de uma descontinuidade, mas mantém-se articulada pela história de vida de cada um.

Sobre as necessidades verbalizadas pelos cuidadores, os estudos de Garrido e Almeida (1999), Luzardo e Waldman (2004), Giacomini et al (2005) trazem resultados similares com os detectados nesta pesquisa.

Aproximando-se da realidade dos cuidadores, mediante a inserção no convívio familiar, identificamos os principais conflitos, e ratificamos a importância de

se desenvolver projetos que intensifiquem ações para os cuidadores, em que a visão da educação em saúde, possibilite, realmente, a promoção da saúde dos que estão envolvidos nessa rede de cuidados.

Corroborando nosso entendimento, Luzardo e Waldman (2004) sinalizam que é preciso a implementação das políticas públicas de atenção ao idoso comprometendo-se com sua operacionalização.

Ao se reportar à idéia central 3, paz interior, o DSC suscita a necessidade do cuidador sentir-se tranqüilo, corajoso, fortificado, alimentado espiritualmente, fazendo com que esse cuidador se reporte, freqüentemente, com expressões que buscam a fé em Deus e o dom de paciência para cuidar bem.

O DSC expõe essas necessidades: *você tem que ter muita fé em Deus, força, coragem, tranqüilidade, afeto, ser carinhoso, despreocupado, tem que está muito bem consigo para poder dar tudo de si. A gente tem que ter muita paciência.*

Santos (2003) também encontrou em sua pesquisa o fato de que a religiosidade e a espiritualidade são formas de suporte que não somente auxiliam no enfrentamento do estresse e desempenho das atividades do cuidado, como também contribuem para dar significado ao momento que estavam vivendo. Nessa mesma ótica, Sommerhalder (2001) pontua que o envolvimento com religiosidade e espiritualidade permite transcender sentimentos negativos e atribuir novos significados à tarefa de cuidar.

Retomando o DSC dos cuidadores do estudo, identifica-se que sem esses princípios que fortalecem o interior humano, as pessoas, que crêem na espiritualidade, apresentam-se frágeis, vulneráveis e eles verbalizam o quanto é difícil conciliar as dificuldades originadas pelas situações adversas e que pedem mecanismos de enfrentamento.

Boff (2000, p.148) ao discorrer sobre as formas de experimentar Deus hoje, em sua obra *A voz do arco-íris*, afirma que “o ser humano se descobre sempre envolvido com Deus. (...) A Palavra revela o propósito de Deus. (...) Afinar-se com o amor de Deus, agir na ambiência desse amor, fazer amorosamente à vontade de Deus: eis a singularidade dessa experiência”.

Na comunhão da espiritualidade e religiosidade, esse cuidador transcende seu sofrimento, angústia e busca paz interior, necessária para possibilitar, a si e ao idoso, melhores condições de se relacionar e enfrentar as situações imprevistas e estressantes, no seu cotidiano.

Diante desses desabafos, expectativas e cobranças pessoais surge o momento de se debater a importância do cuidado paliativo com as famílias. Salientando a importância desse tema, no dia a dia desse cuidador, Burlá e Py (2004) reforçam que o exercício dessa prática requer uma formação especial de profissionais que se dedicam a esse trabalho. Acrescentam que todo o conteúdo teórico deve ser extensivo aos familiares, na profundidade do seu aspecto transformador.

Entende-se que discutir sobre esse assunto com grupos de apoio aos cuidadores possa minimizar ansiedades, sentimentos de impotência, culpa e possibilite um alívio na “sobrecarga” emocional desse cuidador familiar.

Práticas educativas: expectativas dos cuidadores

Idéia Central 1	Idéia Central 2
<i>Assistência</i>	<i>Suporte governamental</i>

DSC1

Assistência maior para o cuidador, apoio pra gente saber lidar com eles e conosco, porque que é à parte mais difícil que tem. Eu acho que cursos, um atendimento médico voltado pra gente isso é importante, porque na verdade a gente se sente doente no sentido de pedir ajuda e não tem pra quem, além dos cursos que poderia ser dado com mais frequência, o apoio na hora que a gente vem para as palestras. Ter uma clinica que a gente colocasse os pacientes durante o dia, e eles ficassem tendo toda assistência. Ter mais suporte e acesso aos serviços, apoio para os cuidadores. Ter uma orientação para aquelas pessoas que não estão preparadas para trabalhar com o paciente. Um médico disponível, a fisioterapia, a terapia ocupacional. Deveria ter um tratamento de mais emergência, ter um ambulatório com médicos suficientes para receber o paciente, e para os cuidadores seria um acompanhamento médico. Não tem transporte, não tem remédio, não tem boa alimentação. Ter um psicólogo, ter mais reuniões, cursos mais demorados que pudessem ser tipo assim, diariamente ou toda semana pelo menos uma vez por semana ou duas vezes por semana, assistência social, eu acho que falta muita coisa para melhorar tanto para o idoso quanto para nós, melhoria no prédio. Um acompanhamento mais direto com a gente. Procurar melhorar esse programa que nós dá apoio. Deveria ser desenvolvido treinamento para pessoa que ajudasse no cuidado, porque é muito cansativo só pra uma pessoa, um lugar que a gente botasse ele pra ficar assim uma semana ou assim passar um final de semana em casa sem ele e ter quem cuide dele pra gente descansar aquele fim de semana. Desenvolver uma linha de tratamento e de acompanhamento para o cuidador, porque só o cuidador ficar sem apoio, ter mais um direcionamento para o cuidador em termos psicológico, e ter mais reuniões. Eu acho que o cuidador tem que ter um suporte, porque é muito difícil, o governo necessita dá apoio para todos nós. Reunião poderia ser dividida por grupos de pessoas que estão com o mesmo quadro da doença, eu sugeria que fosse dividida por grupos de conformidade com o estágio da doença. Acho que é a orientação, eu fico às vezes muito indecisa se eu estou ou não fazendo o melhor para ele, eu acho que em todos os sentidos o governo teria que voltar a atenção para o idoso, precisa assistência geral em todos os sentidos, e no caso para o cuidador, seria treinamento e conscientização cada vez mais dessa doença pela população que está cada vez mais aumentando, então seria também um apoio emocional como orientação de dicas de auxiliar de enfermagem, dos primeiros socorros dos cuidados, porque a gente é totalmente despreparada para lidar com situações como essas.

DSC2

Ter um dia de lazer, um banho de piscina, um dia de lazer. Deveria ter um dia, ter um dia de lazer, de conversas, um dia em que a turma dissesse: - Olha tal dia, quem é cuidador

vai ter um lazer, vai se divertir, eu acho que seria legal. Eu gostaria de fazer uma atividade física, ter um lazer, queria fazer uma natação que é boa pra mente e para o corpo. Seriam atividades nos quais a gente descarregasse essa tensão, essa dor nos ombros, pelo menos naquele momento lá relaxava e ficava pronto pra partir pra mais uma etapa, e que fosse feito assim semanalmente esse acompanhamento, mas direcionado para o cuidador, sem ser palestra uma coisa mais descontraída uma coisa de massagem, de dinâmica, de gritar, de soltar a voz, de cantar de ouvir música, uma coisa assim bem informal.

Os anseios dos cuidadores em relação à educação-saúde como estratégia de viabilizar um cuidado de melhor qualidade, para ambos, idoso e cuidador, convergiram para o DSC com as seguintes idéias centrais: assistência e suporte governamental.

Esses temas estão inseridos nas diretrizes da Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá, em 1986. As discussões que interligam a educação em saúde na busca da promoção deixam claro que as necessidades de saúde dos países industrializados são também as necessidades de outras regiões do mundo (BRASIL, 2001).

A Carta de Ottawa referenda que devemos trabalhar para ampliar a saúde de todos, e uma das formas para alcançar essa meta é a reorientação dos serviços, aumento dos recursos disponíveis para a promoção da saúde, reordenação das políticas públicas, criação de ambientes saudáveis e reforço, participação efetiva e concreta da comunidade, responsabilizando-se e comprometendo-se, eticamente, para a melhoria da qualidade de vida e das condições humanas (BRASIL, 2001).

Percebe-se que ao serem solicitados os cuidadores que transcorressem sobre o que poderia ser instituído em termos de práticas para melhorar suas condições de vida foi observado nos DCS a lacuna na atenção e cuidado para esses familiares. Destacaram-se duas idéias centrais que fundamentam a análise dos dados: assistência e suporte governamental.

Discorrendo sobre a primeira idéia central, é percebida a necessidade que o cuidador tem de um amparo diante das dificuldades que eles experimentam. Essa assistência interdisciplinar foi especificada em médica, psicológica e na forma de como lidar com as limitações funcionais, desse idoso, imposta pela doença, solicitando a práticas do terapeuta ocupacional para auxiliar e orientar nas práticas das atividades da vida diária aos idosos que já instalaram incapacidades funcionais e cognitivas.

Em relação à assistência médica os cuidadores solicitam o acompanhamento clínico das comorbidades a que estão sendo acometidos; em relação ao acompanhamento psicológico, o cuidador solicita palestras, orientações, acompanhamento para prevenir depressão, diminuir os fatores estressores do cuidado e aumentar a auto-estima.

Percebe-se que esses cuidadores estão vivendo no limite de suas reservas físicas e emocionais, necessitando desse acompanhamento, como refere o DSC: *ter um psicólogo, ter mais reuniões, cursos mais demorados que pudessem ser tipo assim, diariamente ou toda semana pelo menos uma vez (...), eu acho que falta muita coisa para melhorar tanto para o idoso quanto para nós (...). Um acompanhamento mais direto com a gente. Deveria ser desenvolvido treinamento para pessoa que ajudasse no cuidado, porque é muito cansativo só pra uma pessoa, um lugar que a gente botasse ele pra ficar assim uma semana ou assim passar um final de semana em casa sem ele e ter quem cuide dele pra gente descansar aquele fim de semana.*

Em estudo com cuidadores, Zarit (1997), confirmou a necessidade do cuidador em receber o suporte e assistência. Os resultados demonstraram que o simples fato de receber visitas mais freqüentes de parentes, amigos, vizinhos e

participar dos grupos de ajuda, contribuía para a manutenção da saúde dos cuidadores.

A falta de apoio familiar, as questões financeiras e a ausência de suporte social corroboram para que esses cuidadores sintam-se desamparados diante das situações. Percebe-se que a falta de assistência está centrada nos DSC com se apresenta na seguinte fala *“assistência maior para o cuidador, apoio pra gente saber lidar com eles e conosco, porque que é à parte mais difícil que tem. (...) um atendimento médico para os cuidadores seria muito importante, porque na verdade a gente se sente doente no sentido de pedir ajuda e não tem pra quem, além dos cursos que poderia ser dado com mais freqüência, o apoio na hora que a gente vem para as palestras”*. Vale ressaltar, que a busca dessa assistência está vinculada à necessidade da melhoria de condições de vida.

Portanto, ao compreender que a luta pela transformação é sem dúvida um processo em construção que vai além de uma simples esperança, é fundamental que a sociedade como um todo atue como mediadora para proporcionar as mudanças e condições favoráveis para a saúde, porque promover saúde exige uma ação coordenada de diversos segmentos de uma sociedade, como: os governos, os setores sanitários, setores sociais e econômicos, as associações, autoridades regionais e locais, a indústria e os meios de comunicação. Cada um dos setores tem que assumir sua responsabilidade e atuar como co-partícipe para proporcionar mudanças.

Visualizamos a educação em saúde como estratégia para proporcionar mudanças nas ações de saúde coletiva, advogar em favor de melhores condições de vida articulando os segmentos políticos, sociais e econômicos.

Para Barreto (2003) a Educação em Saúde tornou-se um instrumento importante na facilitação do autoconhecimento e da saúde como uma dinâmica de convivência consigo mesmo, com os outros, e com o meio ambiente. Afirmo, também, que é preciso conhecer as diversas interferências que interagem nesse ambiente e na vida cotidiana das pessoas para que possa transcender nas mudanças.

As práticas e concepções vigentes na Educação em Saúde ressaltam o comportamento pessoal como fator de risco para uma vida saudável. Esta concepção, segundo a autora, está centrada na necessidade de ampliação das capacidades individuais para enfrentar os controles externos sobre a vida e a saúde de forma mais autônoma. O desenvolvimento pessoal é o foco de estratégia dos sujeitos para enfrentar as condições adversas à vida e à saúde. Alcançaremos através da educação a possibilidade de promover a saúde através de uma ação integrada de todos os setores de desenvolvimento, objetivando restabelecer laços entre a reforma social e a reforma da saúde, proposta como princípios básicos pela OMS desde décadas passadas (BARRETO, 2003).

Requisitos como paz, educação, segurança, alimentação, lazer, satisfação pessoal, renda e a equidade são pré-requisitos que perpassam pelas diretrizes preconizadas pelas cartas de promoção da saúde que não podem mais permanecer "engavetados", ou se constituírem em ações pontuais de governo, sem viabilidade e transformação. É necessário que um novo olhar seja estabelecido dentro do contexto saúde, um olhar crítico onde transformações e práticas sejam efetivadas objetivando mudanças na melhoria das condições de vida das pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Abordar o tema violência, sob qualquer dimensão em que ela se apresente, é uma construção que depara com a pluralidade de conceitos, de visão de mundo das pessoas, de debates e embates que podem suscitar novos questionamentos.

Ao se constatar o envelhecimento da população, não se pode ignorar as doenças comuns e prevalentes nessa idade. Dentre essas doenças, as diversas formas de demência estão interferindo na organização e harmonia familiar. A Doença de Alzheimer tem se “instalado” no cotidiano das pessoas e modificado estilos de vida, interferido em aspirações, na dinâmica da família, dentre outros aspectos que são inerentes ao bem-estar e bem viver humano.

Reconhecendo a importância de se aprofundar o conhecimento sobre o binômio cuidador-familiar e cuidado ao idoso, o estudo teve o propósito de identificar indícios da violência simbólica no cotidiano do cuidador familiar de idosos portadores da Doença de Alzheimer e propor práticas educativas que contribuam com um cuidado compartilhado.

Foi considerado como cuidador familiar aquele que assume a principal responsabilidade pelo cuidado, seja no cuidado direto ou indireto e que apresente

grau de consangüinidade ou de parentesco. O referencial de violência simbólica foi norteado pelos estudiosos do tema (Bourdieu, 2001; Velho, 2000; Michaud, 1986; Zaluar, Leal, 2001) que advogam que a violência não se limita somente ao uso da força física, mas a possibilidade ou ameaça de usá-la constitui outras dimensões, fundamentais, de sua natureza. Esta violência associa a uma idéia de *poder*, ao se enfatizar a possibilidade de imposição de vontade, desejo ou projeto de um ato sobre o outro.

Na identificação desses indícios trilhamos a trajetória de como esse familiar se tornou um cuidador, identificando qual o entendimento que eles detinham sobre violência, se em algum momento, no decurso dessa função de cuidador, sentia-se violentado. Descortinaram-se, também, quais as dificuldades que eles encontravam na realização desse cuidado e as expectativas de educação em saúde, que eles vislumbravam, para ajudá-los no desempenho desse papel, bem como levar essas questões como subsídio para a prática de profissionais que trabalham com cuidadores de idosos.

Mediante o Discurso do Sujeito Coletivo, o modo de como esse papel foi assumido identificou-se ter sido pela falta de opção, própria contingência da vida ou, salientando os vínculos e solidariedade existente na família, por amor ao seu idoso. Em relação aos sentimentos, os cuidadores referiram insatisfação, alguns se sentiram prisioneiros do cuidado, enquanto outros afirmaram estar satisfeitos com a ação de cuidar; foi pontuado nesse DSC sentimentos contraditórios, ao verbalizarem que gostavam de cuidar, mas se sentiam angustiados e, se não morressem primeiro, cuidariam do seu idoso até o fim.

A polissemia do conceito de violência também perpassa pela visão desses cuidadores, ao referirem que a violência não representa apenas uma agressão

física, mas também se manifesta em palavras, gestos e na impossibilidade de viver e fazer o que realmente se gosta. Ao expressarem, subjetivamente, como se sentiam no papel de cuidadores, descortinaram-se, paulatinamente, indícios da violência simbólica apesar de algumas pessoas não a identificarem como tal, pois seus familiares não apresentavam agressividade física, para com os cuidadores.

Portanto, ao salientarem que a violência não se enquadra apenas na categoria física, aos sentimentos de se sentirem violentados, ganha visibilidade à violência simbólica, apesar da presença de discursos contraditórios e ambíguos.

As dificuldades apontadas pelos sujeitos convergiram para falta de apoio, necessidade de um acompanhamento interdisciplinar e de vivenciar a paz interior. Essas necessidades, verbalizadas pelos cuidadores, devem vir à tona em todas as instâncias de atenção à saúde do idoso.

A atenção básica, o Programa de Saúde da Família e demais instituições que se dedicam à saúde do idoso e seus familiares, configuram-se como espaços privilegiados para discutir, identificar e efetivar estratégias que minimizem esses problemas, pois, em perdurando, ao longo do tempo potencializa-se o risco e o surgimento das comorbidades nesses cuidadores.

Nesse sentido, a educação em saúde está sendo solicitada como forma de advogar o direito de compartilhar as responsabilidades do cuidado com outros membros da família. Pelo simbolismo da violência que aqui foi discutido e evidenciado nos discursos dos participantes, o tema merece ser colocado em pauta nos grupos de apoio, com visão interdisciplinar e participação das famílias.

Apropriando-se das idéias de Schnitman (1999), nossa cultura privilegia o paradigma do ganha-perde e essa perspectiva empobrece o espectro de soluções

possíveis, dificulta a relação entre as pessoas envolvidas e gera custos econômicos, afetivos e relacionais.

Na descortinação da (in)visibilidade da violência simbólica no cotidiano do cuidador familiar, os indícios mostram que essa pessoa sente-se “perdedora” no percurso desse cuidado: tem perdido sonhos, realizações pessoais, profissionais, momentos de descanso, lazer, paz interior.

Retomando as acepções de Schnitman (1999), estas discorrem sobre perspectivas emergentes para se trilhar no modelo construcionista social, que contribui para um processo co-evolutivo de crescimento e transformação.

Apreendendo o cotidiano desse cuidador, detectando indícios da violência simbólica e propondo práticas educativas para minorar esse quadro, parafraseiam-se as perspectivas emergentes (Schnitman, 1999), quanto às naturezas:

- Epistêmica: que o tema violência seja discutido nas diversas dimensões que se apresenta, objetivando ampliar o conhecimento dos profissionais que se dedicam à atenção ao idoso e famílias, favorecendo um atendimento humanizado e sensível à subjetividade do contexto, preferencialmente, nas rodas de conversa interdisciplinar;
- Delegadora: que as ações do cuidado possam ser delegadas entre as pessoas da família, exercendo a construção do paradigma ganha-ganha, proporcionando, dessa maneira, diminuição da sobrecarga de trabalho do cuidador;
- Argumental: que esse cuidador familiar seja motivado para argumentar, no âmbito da família, que essa gama de insatisfação, privações pessoais, profissionais, aqui configurada como violência simbólica, favorecem o surgimento de comorbidades e, ao adoecer, a família vai enfrentar outros desafios na (re)construção do cuidado;

- Desempenho: ampliar a rede social de apoio para cuidadores, o que favorece a melhora no desempenho do cuidado, ao se aglutinarem o conhecimento e desenvolvimento de habilidades;
- Narrativa: exercitar a escuta em direção ao cuidador e por meio de sua narrativa, os profissionais adentrem no mundo subjetivo do cuidado, visando delinear estratégias que sejam canalizadas para a promoção da saúde;
- Transformadora: possibilitar e favorecer a construção coletiva do cuidado compartilhado, esclarecendo que o cuidador familiar está sendo violentado simbolicamente e “morrendo”, silenciosamente, com o peso solitário do cuidado.

Acredita-se que a divulgação desse conhecimento possa constituir mais um referencial para estudiosos, e que esses se sensibilizem em detectar essa violência simbólica que ainda está invisível no olhar e ações de profissionais, famílias e cuidadores. Anseia-se, portanto, que novos estudos possam ser fomentados com objetivo de ampliar as lacunas desse conhecimento e originar novas propostas de investigação e intervenção, estabelecendo estratégias para a melhoria da saúde do cuidador e do idoso.

Finalizando, cientes de sua incompletude, o estudo induz a novas investigações e questionamentos.

REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA, A.O. **Velhos institucionalizados**: entre abafos e desabafos. Dissertação (Mestrado), Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação. Campinas, SP: (s.n).2003.

ARÉNDENES, M.S. **El apoyo social e informal la atención de los ancianos**: Um desafio para los anos noventa. Washington D.C: Organizacion Panamericana de la Salud Publicación Científica n. 546, 1994.

BARRETO, M.A. **Ações pedagógicas e desenvolvimento da auto-estima dos alunos**: educação e saúde no espaço escolar. Dissertação (Mestrado), Universidade de Fortaleza, CE: 2003.

BAUM, M.; PAGE, M. Caregiving and Multigenerational Families. **The Gerontologist**, v. 31, n. 6, p.762-769, 1991.

BEAUD, M. **Arte da tese**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.

BERQUÓ, E. Considerações sobre o envelhecimento da população no Brasil. In: NERI, A. L.; DEBERT, G.G. (orgs) **Velhice e sociedade**. Campinas: PAPIRUS, 1999.

BEAUVOIR, S. de. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.12, n. 1, p.115-121 janeiro-fevereiro, 2004. Disponível em <http://www.eerp.usp.br/riaenf>. Acessado em: 29.10.2005.

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

BOFF, L. **A voz do arco-íris**. Brasília: Letraviva, 2000.

BORJA, E.M.B. de. **A violência Simbólica e o estresse em saúde pública**: reflexão ergonômica/abordagens com propostas de “mudança” das políticas de saúde pública no universo feminino, 2003. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis-SC, 2003.

BORSOI, S. A. Terapia ocupacional aplicada a gerontologia. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 3. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. Promoção da Saúde. **Declaração de Alma-Ata. Declaração de Adelaide, Declaração de Santafé de Bogotá, Rede dos**

Megapaíses, Carta de Ottawa, Declaração de Jacarta, Declaração do México. Brasília, Ministério da Saúde. 2001.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Política nacional de atenção à saúde dos idosos, 2000. Disponível em <<http://www.portalsaude/idoso/politica>> 16.12.2004.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução nº 196. **Diretrizes e Normas Técnicas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRITO, F. C.; RAMOS, L. R. Serviços de Atenção à Saúde do Idoso. In: PAPALÉONNETTO, M. **Gerontologia.** São Paulo. Editora Atheneu, 1996.

BRITO, I. **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.** Coimbra, Quarteto, 2002.

BURLÁ, C.; PY, L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In. PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo, SP: Loyola, 2004.

BUSS, P. M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Cienc. Saúde coletiva.** Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.163-177, 2000.

CAIXETA, L. **Demências.** São Paulo: Lemos, 2004.

CAMPEDELLI, M.C; PERRACINI, M. R; DIAZ, R. B. **Grupo de cuidadores de idosos:** uma experiência multiprofissional. Revista âmbito Hospitalar, 46:46, 1993.

CALDAS, C.P. A dimensão existencial da pessoa idosa e seu cuidador. **Textos sobre envelhecimento.** Universidade aberta da terceira idade. Rio de Janeiro, v.3, n. 4, p. 1-10,jul. 2000.

Disponível em http://www.unat.uerj.br/tse/scielo.php/script=sci_arttex&pid=S1517-5928200300010. Acesso em: 15.08.2005.

CALDAS, C.P. **A saúde do idoso:** a arte de cuidar. Rio de Janeiro. EDUERJ, 1998.

CALDAS, C.P. O Idoso em processo de demência: o impacto na família. In. MINAYO, M.C.S.; COIMBRA-JR, E.C. (org.). **Antropologia, saúde e envelhecimento.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos sobre envelhecimento. Universidade aberta da terceira idade.** Rio de Janeiro, v.4. nº. 8, p. 1-11, 2002. Disponível em: http://www.unat.uerj.br/tse/scielo.php/script=sci_arttex&pid=S1517-5928200300010. Acessado em: 15.08.2205

CALDAS, C.P. **Envelhecimento com dependência:** responsabilidades e demandas da família. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, 2003.

CAON, J. L. Mais perigosas são as feridas que não doem nem sangram. Associação clínica Freudiana. Pré – Jornada sobre violência em 25.10.2000. Disponível em: <http://www.associaçãoclinicafreudiana.com.br/textos.htm>. Acesso em: 30.12.04.

CATRIB, F.M.A. et. al. **Promoção da Saúde**: saber fazer em construção. In: BARROSO, T. G.; VIEIRA, C.F.N.; VARELA V. M. Z. (org.). Educação em saúde no contexto da promoção humana. Fortaleza: Demócrito Rocha, 2003, p. 31-67.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares, Revista Eletrônica de Enfermagem. v. 06, n. 02, 2004. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista>, acessado em 07.07.2004.

COELHO FILHO, J. M. Grupo de apoio a famílias e cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. Fortaleza: Centro de Atenção ao Idoso, 2004. Mimeografado.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. (org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

DIOGO, D. J. M. O envelhecimento da pessoa portadora de necessidades especiais. In: DIOGO, D.J.M., NERI, L.A., CACHIONI, M. **Saúde e qualidade de vida na velhice**. Campinas-SP: Alínea, 2004.

DOBROF, R. Sistema de suporte social. In: CALKINS, Evan; FORD, A. B.; KATZ, P. R. (eds). Geriatria Prática. Rio de Janeiro: Reviter, 1997. 2. ed. P.53-60.

DOMINGUES, M.A.R. da C. **Mapa mínimo de relações**: adaptação de um instrumento gráfico para configuração da rede de suporte social do idoso. Dissertação (Mestrado). Departamento de Práticas de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, 2000.

FORLENZA, O.V.; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo: Atheneu, 2000, p. 687.

FREITAS, V.E. Demografia e epidemiologia do envelhecimento. In: PY, L.; PACHECO, L.J.; LIASCH, J.; GOLGMEM N. S.(orgs). **Tempo de envelhecer-percursos e dimensões psicossociais**. Rio de Janeiro: NAU, 2004.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Rev. Saúde Pública, v. 38, nº 6, p. 835-841, 2004.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. **Distúrbio de comportamento em pacientes com demência**: impacto sobre a vida do cuidador. Arq. Neuro-Psiquiatr.[online].jun.1999.Disponível em <http://www.scielo.br/SciELO.php?script=SCartt> e [xt&pid=S0004-282x1999000300014&lng=pt&nrm=isso>.ISSN0004-282x](http://www.scielo.br/SciELO.php?script=SCartt).

GIACOMIN, K. C.; UCHÔA, E.; FIRMO, J. O. A.; COSTA, M. F. L. Projeto Bambu: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à

necessidade de cuidador entre idosos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, nº 1, v. 21, p. 80-91, jan-fev, 2005.

GONÇALVES, L. O. Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na clínica escola de fisioterapia da universidade do vale do Itajaí – Univali. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção-Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis- SC, 2002.

GUBERMAN, N. et al. Women as Family Caregivers: Why do they care? **The Gerontologist**, v.32, n. 5, p. 607 – 617, 1992.

HEIDEGGER, M., **Ser e tempo**. Parte I, tradução de Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Vozes, 1988.

KARSCH, U. M. S. **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo EDUC, 1998.

KARSCH, U.M.S.; LEAL, M.G.S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo, EDUC, 1998. p.21-45.

KRISTJANSON, S.M.L.J.; CURROW, D.C.; HUDSON, P.L. Caregiving for the terminally ill: at what cost?. **Paliative Medicine**, v.19, p.551-555, 2005.

LAVINSKY, A.E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta. Scientiarum. Health Scscience**. V. 26, nº 1, p. 41-45, jan-abr, 2004.

LEFÊVRE, F.; LEFÊVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul, RS: EDUCS, 2003.

LEME, L.E.G. A interprofissionalidade e o contexto familiar. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.D. **Atendimento domiciliar – um enfoque gerontológico**. São Paulo, Atheneu, 2000.p.117-147

LIMA, M. A. F. **Compreensão existencial como promoção da vida**. Fortaleza, 2003. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde). Universidade de Fortaleza - UNIFOR

LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F.; NATIONS, M.K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Rev. Brasileira em Promoção da Saúde**. v. 16, n.1, p. 59-66, 2003.

LUDKE, M; ANDRÉ, A.D.E. M;. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo. EPU, 1986.

LUDERS, S.L.A.; STORANI, M.S.B.; Demência: impacto para a Família e a Sociedade. In: Papaléo Netto, M. **Gerontologia**. São Paulo. Atheneu, 1996.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum.Health Sciences**, V.26, nº 1, p. 135-145, jan-abr, 2004.

MARTINEZ, J.A.M.; COLMENERO, C.J.T.; PELÁEZ, E. M. P. Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. **Anais de psicologia**, v.18, n.2, p 319-331, dezembro, 2002.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In. PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo, SP: Loyola, 2004.

MEKSENAS, P. **Pesquisa social e ação pedagógica**: conceito, método e práticas. São Paulo: Loyola, 2002.

MELO, M.E. O.P. de. Hein? Hã? Que? Compreendendo as relações entre aprendizado e alterações audiológicas em escolares. Dissertação (Mestrado). Universidade de Fortaleza. Fortaleza, 2003.

MENDES, P.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U.M.S. (ed.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.

MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. São Paulo, 1995. Dissertação (Mestrado). Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

MICHAUD, Y. **A violência**. 1ª ed. 2ª impressão. São Paulo: Ática, 1986.

MILLER, B.; CAFASSO, L. Gender Differences in Caregiving: fact ou artifact? The Gerontologist, v. 32, n. 4, p. 498-507, 1992.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M.C.S. Estrutura e sujeito, determinismos e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**., v.6, n.1.p.07-19, 2001.

MINAYO, M.C.S.; SOUSA, E.R. **Violência sob o olhar da saúde**: a infrapolítica da contemporaneidade brasileira. Rio de Janeiro. Fiocruz, 2003.

ARCOVERDE, M.L. V.; **Cotidiano dos familiares vítimas de violências**. Dissertação (Mestrado). Universidade de Fortaleza. Programa de Pós Graduação. Fortaleza, 2005.

MOTTA, L. B. ; O que determina nosso Envelhecimento? Que é Envelhecimento?. In. Caldas P. C. **A Saúde do idoso**: A arte de cuidar. Rio de Janeiro. EDUERJ, 1998.

NERI. A. L. **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas, SP: Papirus, 1993, p. 237-282.

NERI. A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri, A. L. (org). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas, SP: Alínea, 2002. P. 09-63.

ONU. Ageing – Society All Ages Policy Framework, 1999. Acessado em 20/07/2004.

PAPALÉO NETTO, M. Gerontologia: **A velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo: Atheneu, 1996.

PAPALÉO NETTO, M. O estudo da velhice no século XX: histórico, definição do campo e termos básicos. In: FREITAS, E.V; PY, L; NERI, A. L; CANÇADO, F. A. X; GORZONI, M; L; ROCHA, S. M. (org). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2002.

PAVARINI, S.C.I.; NERI, A.L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar, atitudes e comportamentos. In: Duarte, V.O ; Digo, M. J. D. **Atendimento domiciliar um enfoque gerontológico**. São Paulo. Atheneu, 2000.

PERRACINI, M. R. **Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência**. Campinas, SP, 1994. Dissertação (Mestrado em Gerontologia), Faculdade de Educação/UNICAMP, 1994.

PINHEIRO, R.; LUZ M.T. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In. MATTOS, R.A.; ROSENI, P. (org). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003.

PINTO, M. E. B. A dinâmica do cuidador na trajetória individual e nos contextos familiar e socio-cultural. **Concepções de velhice e cuidado em três gerações de origem nipo-brasileira**. Universidade Estadual de Campinas - Faculdade de Educação. 1997. 286. Dissertação para título de Doutor em Educação.

QUADRANTE, A.C.R. Doenças crônicas e o envelhecimento. Portal do Envelhecimento. Disponível em <http://www.pucsp.br/portaldoenvelhecimento>. Acesso em 14/08/2005.

RODOVANOVIC, C.A.T. et. Al. Caracterizando os problemas de saúde e o cuidado domiciliar oferecido às famílias do projeto “promovendo a vida na vila esperança”. Acta. Scientiarum. Health Sciences, v. 26, nº. 1, p. 27-34, 2004.

RODRIGUEZ, M. A. P et. al. **La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria: un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático**. Revista Española Salud Pública, v. 76, p. 613-625, 2002.

RAMOS, L. R. Epidemiologia do envelhecimento. In. Freitas, E. V. Et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p. 72-78.

SÁ, A. A. Algumas questões polêmicas relativas à psicologia da violência. *Psicologia: Teoria e Prática* 1999,1(2): 53-63.

SANTOS, S, M, A dos. **O cuidador familiar de idosos com demência**: um estudo qualitativo em família de origem nipo-brasileira. Tese (Doutorado). Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação. Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. Campinas, SP: 2003.

SANTOS, S. S. C. Desenvolvimento sustentável e cuidado ao idoso. **Textos sobre envelhecimento**. Universidade aberta da terceira idade. Rio de Janeiro, v.3, nº. 6, p. 1-12, 2001. Disponível em: http://www.unat.uerj.br/tse/scielo.php/script=sci_arttex&pid=S1517-5928200300010. Acessado em: 15.8.2005.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, SP, v. 24, nº 1, p. 7-12, jan, 2002.

SCHNITMAN, D.F. Novos paradigmas na resolução de conflitos. In. SCHNITMAN, D.F; LITTLEJOHN, S. (org). **Novos paradigmas em mediação**. Porto Alegre: Artmed, 1999.

SEMLYEN, J.K.; SUMMERS, S.j.; ES, M.P. Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 79, p.678-683, 1998.

SILVA, E. R. A. da. AQUINO, L. M. C. de. Desigualdade social, violência e jovens no Brasil. IPEA. Disponível em < [http:// www.4arud.org.br/ pesquisa.doc](http://www.4arud.org.br/pesquisa.doc)>. Acesso em 28 dez. 2004.

SILVERSTEIN, M; LITWAK, E. A Task-specific Typology of Intergenerational Family Structure in Later Life. *The Gerontologist.*, v.33, n.2, p.258-264, 1993.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. Campinas, São Paulo, 2001. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

SOUZA, E.R. de et.al. Avanço do conhecimento sobre causas externas no Brasil e no Mundo: enfoque quanti e qualitativo. In. MINAYO, M.C.S.; SOUZA R. S. **Violência sob o olhar da saúde a infrapolítica da contemporaneidade brasileira**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

TAUB, A.; ANDREOLI, B. S.; BERTOLUCCI, H. P. Dementia Caregier Burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, nº 20, vol. 2, p. 372-376, marc-abr, 2004.

TORRES, S.V.S. de; SÉ, E.V.G.; QUEROZ, N.C. Fragilidade dependência e cuidado: desafio ao bem-estar dos idosos e de suas famílias. In.DIOGO, M. J. D.; NERI, A. L.; CACHIONI. M. (org). **Saúde e qualidade de vida na velhice**. Campinas: Alínea, 2004, p.87-106.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à Pesquisa nas Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1992.

TAUB, A.; ANDREOLI. S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, nº 2, v. 20, p.372-376, marc-abr, 2004.

VALLA, V. V. Globalização e saúde no Brasil a busca da sobrevivência pelas classes populares via questões religiosas. In. VASCONCELOS, E. M. **A saúde nas palavras e nos gestos reflexões da rede educação popular e saúde**. São Paulo: Hucitec, 2001.

VELHO, G.; ALVITO, M. Cidadania e violência- 2ª ed. Editora UFGF e FGV. 2000.

VIEIRA, L.J.E. de S. **Julgar e compreender**: contradições da abordagem multiprofissional à família da criança envenenada. Fortaleza: UFC, 2001, 182p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, 2001.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D.R.; HASSEN, M. N. A. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo, 2000.

YIN, R. K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 2ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

World Population Prospects. The 2000 Revision Available from:www.un.org/esa/population/unpop.htm. Acesso em: 02 de agosto de 2004.

ZALUAR, A.; LEAL, M. C. Violência extra e intramuros. **Rev. bras. Ci. Soc.** v.16, n. 45, fev, p. 145-164, 2001.

ZARIT, S. H. Intervencions with family caregivers. **A guide to Psychotherapy and Aging**, v.01 xxx, p.139-159, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE 01. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES.

Nome: _____

Documento de Identidade Nº _____ Sexo M(☐) F(☐)

Endereço: _____

Bairro: _____ Telefone: _____

Estado civil: _____

Grau de Instrução: (☐) não alfabetizado (☐) 1º grau (☐) 2º grau (☐) superior

E-Mail: _____

Quantas pessoas residem no domicílio?

Quem são?

Você é filho único? Sim (☐) Não (☐). Caso não seja, identificar quantos irmãos são na família?

Profissão?

Continua exercendo? Sim (☐) Não (☐)

Caso tenha deixado o emprego, identifique o motivo?

A renda familiar está em torno de: (☐) menos de um salário mínimo
(☐) um salário mínimo
(☐) mais de dois salários mínimos
(☐) mais de cinco salários mínimos
(☐) outros

Qual o grau de parentesco com o(a) idoso (a)?

Recebe ajuda no cuidado com o paciente? (☐) sim (☐) não

Tipo de ajuda? (☐) financeira (☐) Instrumental (☐) Informal paga
(☐) formal (☐) outras

Realiza atividade física? (☐) sim (☐) não Quais?

APÊNDICE 02 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Relate como você se tornou cuidador (a) familiar de idoso com a doença de Alzheimer?
2. Como você se sente exercendo a função de cuidador familiar?
3. Para você o que significa violência?
 - 3.1. Você se sente uma pessoa violentada?
4. Na sua opinião o que o cuidador de idoso necessita para cuidar bem de seu idoso?
5. Na sua concepção, o que poderia ser desenvolvido, em termos de ações educativas e de saúde, para vocês cuidadores?

APÊNDICE 03 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ RG _____, abaixo qualificado, Declaro para fins de participação em pesquisa, na condição de (sujeito, objeto da pesquisa/representante legal do sujeito da pesquisa), que fui devidamente esclarecido(a) do Projeto de pesquisa intitulado: **Implicação da Violência Simbólica e a Relação do Cuidador Familiar do Idoso Portador de Alzheimer**, desenvolvido por Sandra Rosane Sampaio Gonçalves, aluna do curso de Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza, quanto aos seguintes aspectos: a) identificar indícios no cotidiano do cuidador familiar portador de Alzheimer que configuram a violência simbólica e propor práticas educativas para contribuir com o cuidador familiar de idoso. Para tanto, responderei a um roteiro de perguntas semi-estruturadas; b) O roteiro de entrevista será respondido no local e horário que eu (o entrevistado) achar mais conveniente; c) Tenho a garantia de esclarecimento antes e durante o curso da pesquisa sobre a metodologia com a pesquisadora Sandra Rosane Sampaio Gonçalves pelos telefones 32340281/99897065 ou na Rua: Pereira de Miranda 1155/303/03-Papicu ou no Centro de Atenção ao Idoso – Hospital Universitário Walter Cantídio, localizado na Rua Capitão Francisco Pedro nº 1290, Rodolfo Teófilo, ou ainda, através do Comitê de Ética e Pesquisa (COMEPE) da UFC, pelo telefone 32888338; d) Fui informado (a) de que tenho liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo para a pesquisa e que será utilizado um gravador para as entrevistas; e) Tenho garantia de sigilo aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa, assegurada absoluta privacidade tanto minha quanto da pesquisadora; f) Não terei despesas pela participação nesta pesquisa, nem tampouco receberei qualquer pagamento pela mesma.

Declaro que após ter sido esclarecido(a) pela pesquisadora e ter entendido o que nos foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa.

Participante _____

Pesquisadora _____

Testemunha _____

Fortaleza, _____ de _____ de 2005