

O cuidador familiar no contexto das afasias*

Francisleine Moleta**
Ana Cristina Guarinello***
Ana Paula Berberian****
Ana Paula Santana*****

Resumo

O presente estudo teve como objetivo analisar a visão de um grupo de familiares cuidadores de afásicos acerca dos aspectos relacionados à definição do cuidador e às implicações do cuidar. O levantamento dos dados foi realizado por meio de gravações de discursos produzidos por oito familiares cuidadores de afásicos num contexto de interação grupal. Foram analisadas as transcrições de 24 encontros do grupo, sendo apresentados, neste estudo, os fragmentos de sete episódios. Para o tratamento qualitativo dos dados foi adotada a análise de conteúdo. Dentre os critérios envolvidos com a definição do cuidador; verificaram-se aspectos relacionados ao gênero, ao parentesco, e à questões morais, sociais e religiosas. Quanto às implicações advindas do cuidar evidenciou-se a presença de conflitos na relação cuidador-cuidado, pela dificuldade do cuidador reconhecer a autonomia e as possibilidades do afásico. Por fim a pesquisa contribui para o entendimento da importância de discussões que envolvam o cuidador e as singularidades do cuidar no contexto das afasias considerando as dimensões emocionais, físicas e lingüísticas. Além disso, este estudo reitera a necessidade do paciente ter assistência integral especializada oferecida pelo contexto público de saúde, para que possa ser preservada a natureza do vínculo entre o afásico e sua família.

Palavras-chave: família; cuidadores; afasia.

Abstract

This study aims to analyze the views of an aphasia caregiver's family group about the caregiver definition and its implications. The oral discourses produced by the eight family members were recorded within a context of group interaction. All 24 group meetings were transcribed, and regarding to this study, seven episodes were analyzed. The data were analyzed qualitatively by content analysis. In relation to the caregiver definition, it was verified some aspects related to gender, parental relationship, moral, social and religious questions. In respect to the caregiver implications it was verified some conflicts in the relations between the individual aphasic and their caregivers, because there are difficulties to recognize the possibilities and autonomy of aphasic individuals. This research also contributes to the discussion about the implications involving caregivers and caring singularities in the context of aphasia when considering the emotional, physical and linguistic dimensions. Besides, this study reiterates the

* Este trabalho está vinculado à Universidade Tuiuti do Paraná. ** Psicóloga. Docente dos cursos de Graduação da Faculdade Facel. *** Fonoaudióloga. Docente do Curso de Graduação em Fonoaudiologia e do Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação da Universidade Tuiuti do Paraná. **** Fonoaudióloga. Docente do Curso de Graduação em Fonoaudiologia e do Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação da Universidade Tuiuti do Paraná. ***** Fonoaudióloga. Docente do Curso de Fonoaudiologia e da Pós-Graduação em Linguística da UFSC.

need of specialized assistance to the patient, which should be offered by public health, so that the bonds between aphasics and their family can be preserved.

Keywords: *family; caregivers, aphasia.*

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo analizar la visión de un grupo de familiares cuidadores de afásicos sobre los aspectos relacionados a la definición del cuidador y las implicaciones del acto de cuidar. La recolección de datos se realizó por medio de grabaciones de los discursos pronunciados por ocho familiares cuidadores de afásicos en un contexto de interacción grupal. Se analizaron las transcripciones de las 24 reuniones del grupo y se presentan en este estudio, los fragmentos de siete episodios. Para el tratamiento caritativo de los datos se adoptó el análisis de contenido. Entre los criterios que intervienen en la definición de cuidador, hay aspectos relacionados al género, al parentesco y a cuestiones morales, sociales y religiosas. En cuanto a las implicaciones derivadas del cuidar, se reveló la presencia de conflictos en la relación cuidador-cuidado, por la dificultad que el cuidador mostró para reconocer la autonomía y las posibilidades del afásico. Finalmente, la investigación contribuye a la comprensión de la importancia de los debates sobre el cuidador y las singularidades del cuidar en el contexto de las afasias considerándose a las dimensiones emocional, física y lingüística. Además, este estudio reitera la necesidad que tiene el paciente de asistencia integral, especializada, ofrecida por el contexto de la salud pública, para que se pueda mantener la naturaleza del vínculo entre el afásico y su familia.

Palabras claves: *familia, cuidadores; afasia*

Introdução

A afasia consiste numa alteração da linguagem decorrente de lesão adquirida no sistema nervoso central devido a acidentes vasculares cerebrais, traumatismos crânio encefálicos ou tumores. A afasia pode ser acompanhada por alterações de outros processos cognitivos e sinais neurológicos, tais como hemiplegia, agnosia, apraxia, discalculia.

Da mesma forma aguda que o evento neurológico ocorre, a afasia surge na vida dos sujeitos e de seus familiares, abrupta e inesperadamente, provocando mudanças, geralmente não desejadas. Mudanças estas que podem ameaçar os projetos e o cotidiano do sujeito afásico, bem como de todos os membros da família.

O primeiro momento, após a ocorrência da afasia, tende a ser de intenso sofrimento, no qual os alicerces que dão estabilidade à família poderão ser abalados. Nesse período, informações quanto ao diagnóstico, aos aspectos que caracterizam tal quadro, ao tratamento, são transmitidas aos familiares e, na maioria dos casos, levam um tempo para serem entendidas, elaboradas e aceitas. Esse tempo,

naturalmente, dependerá das condições de enfrentamento de cada família a uma nova realidade que se apresenta, em geral, de forma desconhecida e assustadora¹.

As dificuldades comunicativas, presentes de forma recorrente nos quadros de afasia, além de implicarem sofrimento aos sujeitos afásicos, tendem a gerar um alto grau de ansiedade e estresse na família, visto que aquele familiar anteriormente reconhecido como “falante” passa a apresentar uma alteração que, muitas vezes, o impede de expressar seus pensamentos, suas necessidades, seus desejos e seus anseios. Enfim, a família, além de assistir e ser afetada pelo sofrimento do afásico, passa a ter de lidar com suas próprias limitações para o estabelecimento das relações com este sujeito².

É comum nestas famílias a necessidade de rever seus modos e projetos de vida, já que o episódio da afasia insere uma nova situação e com ela um “novo sujeito”, diferente do que era conhecido. A doença traz necessidades decorrentes de uma situação que não foi escolhida por quem se depara com ela, cria uma sobrecarga no sistema familiar modificando a rotina e o convívio. Em meio a estas

mudanças comumente emerge a necessidade de se eleger um cuidador para este “novo” membro da família.

O papel do cuidador se legitima a partir do momento em que o episódio neurológico deixa sequelas físicas, que demandam cuidados diários e especializados. Esses cuidados referem-se desde ao auxílio com as atividades da vida diária (alimentar-se, banhar-se, vestir-se, locomover-se) até cuidados relacionados aos aspectos linguísticos, cognitivos e emocionais. Há ainda a busca de tratamentos especializados na área de terapia ocupacional, fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, dentre outros. Tratamentos que podem durar muitos anos.

A literatura tem apontado dois tipos de cuidadores: os formais e os informais. Os formais referem-se a profissionais preparados para prestar atendimento, segundo as necessidades específicas de seu cliente e, para tanto, recebem por estes serviços. Os cuidadores informais assumem o papel de cuidador sem objetivo de remuneração e, geralmente, possuem vínculo afetivo e/ou familiar com o cuidado. Comumente, os cuidadores informais possuem grau de parentesco com o cuidado, no entanto, também podem ser amigos ou vizinhos.

As famílias de maior nível sócio-econômico, geralmente, optam pela contratação de cuidadores formais. Esses profissionais quase sempre são auxiliares de enfermagem ou outros profissionais que possuem formação técnica na área. Assim, os cuidados acabam se diferenciando: o cuidador formal e a família que organiza e determina as funções desse cuidador.

Mas na grande parte da população brasileira emerge a necessidade da constituição de um cuidador informal diante do adoecimento de um dos membros da família, em função da falta de disposição de condições financeiras para se contratar um cuidador formal e da inexistência de profissionais inseridos nos serviços públicos que desempenhem tal função.

A debilidade do sujeito que necessita de cuidados certamente exercerá alterações no cotidiano de todos os membros da família, no entanto, um destes membros tende a participar das atividades de cuidado de forma direta e ativa, sendo então denominado cuidador principal ou cuidador primário.

Em pesquisa realizada na Espanha com cuidadores de pessoas dependentes, Gil et al.³ apontam que as mudanças na estrutura familiar e nos padrões relacionais, decorrentes da presença de um membro

que requer cuidados, podem precipitar crises que ameaçam a estabilidade da família, afetando todos os seus componentes e, em especial, o cuidador principal.

Para o cuidador informal, além de administrar uma rotina de cuidados básicos, o cuidar pode envolver condições desfavoráveis como: – a falta de informações e o desconhecimento sobre a enfermidade e tratamento do cuidado; – a exacerbação ou o afloramento de conflitos familiares; – a sobrecarga de trabalho para uma única pessoa. Ressalta-se que tais condições podem comprometer a adaptação do cuidador às demandas da situação de cuidado.

Exercer a função de cuidador informal demanda tempo e dedicação, razão pela qual é comum que estes familiares abduquem, parcial ou totalmente, de sua vida pessoal e, até mesmo, de atividades relacionadas ao seu próprio bem estar. Dessa forma, são recorrentes pesquisas cujos achados apontam para a sobrecarga física e emocional do cuidador e, portanto, para o seu adoecimento⁴.

Em estudo que objetivou avaliar a qualidade de vida de cuidadores de afásicos, Panhoca e Pupo⁵, verificaram que os maiores índices de sobrecarga concentram-se em cuidadores de sujeitos com dificuldades, mais significativas, em relação à linguagem oral e escrita. Enfim, os achados deste estudo evidenciam que as limitações dos afásicos para se fazer entender resultam em frustrações recorrentes, as quais, por sua vez, acabam gerando sentimentos e atitudes de irritação e agressividade por parte dos afásicos, muitas vezes, dirigidos, aos cuidadores.

É comum que o cuidador, ao desempenhar suas funções, tenda a priorizar as atividades relacionadas ao bem-estar físico e psicossocial do cuidado, muitas vezes passando a secundarizar ou, até mesmo, a negligenciar aspectos envolvidos com a sua própria vida e com seu bem estar⁴. Nesta direção, Pegoraro e Caldanha⁶ apontam que o envolvimento dos cuidadores com a doença e com a dependência das pessoas que cuidam tornam o vínculo sobrecarregado de cobranças e exigências em relação a eles mesmos e à pessoa de quem cuidam.

Dessa forma, o cuidador passa a ter de lidar com necessidades do afásico que vão além das dificuldades relacionadas à mobilidade, ao autocuidado e à dificuldade do sujeito para expressar aquilo que necessita, em muitos casos, ele também terá que lidar com déficits cognitivos, depressão,

oscilação de humor, mudanças bruscas de comportamento, etc⁷.

Acerca dos aspectos que motivam um familiar a assumir o papel de cuidador, Gonçalves et al.⁸ revelam que a designação do cuidador tem relação com critérios como: gênero (geralmente as mulheres); parentesco (na maioria, os cônjuges); proximidade física (quem vive com o cuidado) e proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos).

Esse tipo de critérios para a designação do cuidador como, proximidade de parentesco e gênero, tem sido criticado por Santos⁹. Para a autora, a escolha ou a auto-designação para ser cuidador é um processo dinâmico, sócio-cultural, modificando-se a depender da cultura e dos grupos sociais, e que envolve mecanismos de poder. Ou seja, há vários fatores que definem a “escolha” ou “obrigação de ser cuidador”, tais como: a) as experiências pessoais de cada membro da família, o dever moral, o dever de obrigação com o companheiro; b) diferentes constituições das relações familiares que envolvem significados múltiplos de dever ou obrigação (forma de retribuição pelos cuidados já recebidos pelos pais); c) falta de *disposição* de outros cuidadores (a medida que eles ocupavam a posição de cuidador principal os outros membros da família se desvencilhavam desse pape); d) as relações de poder: débito de pais e mães para com esse filho, possibilidade de herdar os bens dos idosos; e) desistência do cuidador (há pessoas que desistem da função porque seus desejos individuais são incompatíveis com a função do cuidar); f) a auto-designação: pessoas que já possuíam uma história anterior no exercício de papel de cuidadores, vêm-se quase como possuidoras de uma “carreira como cuidadoras”, e assim, como possibilidade de auto-realização; g) questões culturais (nas famílias nipo-brasileiras o esperado é que o filho homem mais velho e suas esposa assumam os cuidados).

Em suma, para Santos⁹, diferente do que diz a literatura, a definição ou escolha do cuidador envolve múltiplos aspectos, o cuidador não necessariamente acaba solitário dentro no núcleo familiar, há vários cuidadores secundários que também são importantes como os vizinhos, as noras, as empregadas. Assim, a figura de cuidador primário ou principal não ocupa uma posição superior ou de destaque, pois o cuidado não se esgota em uma só pessoa. A idéia de uma definição fixa dos indivíduos e dos papéis que desempenham nos cuidados é uma

análise superficial. É a realidade simbólica de todo esse processo que será determinante na escolha de tornar-se ou não um cuidador.

Ressalta-se que apesar dos estudos nacionais apontarem para a complexidade envolvida com a prática da execução do cuidar, ainda são escassas as pesquisas que abordem especificamente cuidadores familiares e, portanto, é restrito o acesso a dados que permitam apreender o perfil dos cuidadores, as problemáticas, as visões acerca de tal função e os sentimentos advindos com o cuidar¹⁰.

Se, problemáticas em torno do cuidador informal ou familiar ainda não são suficientemente priorizadas em pesquisas nacionais, pode-se acompanhar uma série de iniciativas, formuladas em diferentes contextos e grupos sociais, que revelam a importância desempenhada por esse cuidador, tendo em vista que uma parcela significativa da população brasileira não tem acesso aos serviços de um cuidador formal/profissional.

Sobre, especificamente, o papel do cuidador só encontramos referências à leis relacionadas ao idoso. No capítulo V, artigo 18 do Estatuto do Idoso de 2003¹¹ temos:

“As instituições de saúde devem atender aos critérios mínimos para o atendimento às necessidades do idoso, promovendo o treinamento e a capacitação dos profissionais, assim como a orientação a cuidadores familiares e grupo de auto-ajuda”.

Sabe-se que nem todo afásico é idoso, contudo muitos idosos ficam afásicos, considerando as afasias decorrentes de seqüelas de acidente vascular encefálicos, demências vasculares, afasias progressivas, dentre outras. O que queremos ressaltar aqui é o afastamento do estado em oferecer e manter um profissional para cuidar da saúde para um indivíduo que necessita de cuidados.

Ou seja, passa-se essa função para a família, como se não se fizesse necessário formação especializada para atender a esse sujeito e, ainda, dedicação integral a esse *cuidar*. Dito de outra forma, a lei passa para a família a obrigação do cuidar e o estado se isenta desse processo, oferecendo “orientações”. Não se pode deixar de interpretar essa situação, de certa forma, como um abandono, só que neste ponto, por parte do estado.

Assim, cabe a esse familiar construir seu conhecimento a partir de experiências de vida. Experiências que são, quando possível, compartilhadas nos grupos terapêuticos e/ou de auto-ajuda.

Tais grupos tentam minimizar o estresse do cuidador oferecendo orientações para ajudar em situações em que o familiar não tem formação científica nem emocional para lidar. Ressalte-se ainda que para comparecer a tais grupos a família ainda precisa conseguir um *cuidador emergencial* para poder ausentar-se de casa.

Nessa direção cabe destacar movimentos desencadeados, desde o final da década de 90, no contexto da saúde pública que visavam o implemento de ações humanizadoras no ambiente hospitalar e que, de alguma forma, abordavam os cuidadores informais. Tais movimentos culminaram, em 2003, com a nova gestão do Ministério da Saúde, na condução de propostas cujo objetivo era expandir a humanização para diversos setores e atores. Interessa ressaltar a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão em Saúde no SUS – HumanizaSUS, uma vez que a mesma passou a incorporar no conceito de humanização, além dos direitos dos usuários o do “cuidar do cuidador”, como uma condição fundamental para efetividade de uma assistência integral à saúde. Apesar do HumanizaSUS já existir desde 2003, no contexto das afasias ainda não existe nenhuma lei que ampare os afásicos e nem tampouco dê assistência a seus familiares cuidadores.

Com base no exposto, vale a pena se questionar: há diferenças entre o cuidador de afásicos e dos outros sujeitos sequelados? O que a afasia tem de especificidade? Mais ainda, como se constitui esse cuidador nesse contexto? A partir dessas considerações, o objetivo deste trabalho é analisar a visão de um grupo de familiares cuidadores de afásicos acerca dos aspectos relacionados à definição do cuidador e às implicações do cuidar.

Material e métodos

O presente trabalho caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, a qual realça os valores, as crenças, as representações, as opiniões, atitudes que usualmente são empregadas para que o pesquisador compreenda os fenômenos caracterizados por um alto grau de complexidade interna e subjetiva do fenômeno pesquisado.

O estudo se apresenta como não-linear no sentido em que trabalha com pequenos grupos, não representativos de uma sociedade generalizada, mas que podem ser considerados exemplares desta comunidade.

O levantamento dos dados foi realizado por meio de gravações de discursos produzidos por familiares cuidadores de afásicos num contexto de grupo. Esse grupo de familiares de afásicos acontece semanalmente nas dependências da Universidade Tuiuti do Paraná e está vinculado ao seu Programa de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação. O grupo é aberto à comunidade e coordenado, por uma psicóloga e uma fonoaudióloga. Esse grupo é definido como operativo, tem caráter homogêneo, considerando apenas a participação de familiares cuidadores informais de sujeitos afásicos.

Os encontros do grupo são gravados e, posteriormente, transcritos. Foram analisadas as transcrições de 24 encontros do grupo (do ano de 2007 a 2010), sendo elencados, neste estudo, sete episódios do grupo que discorriam sobre a definição do cuidador e as implicações do cuidar.

O projeto de pesquisa que deu origem a este trabalho foi aprovado pelo comitê de ética, sob número 22/2004. Todos os sujeitos da pesquisa assinaram termo de consentimento livre e esclarecido anteriormente à sua adesão ao grupo. Quanto à idade, ao vínculo com o afásico e ao tempo desempenhado na função de cuidador, os sujeitos da pesquisa, nomeados aleatoriamente, apresentam as seguintes características:

- **Sueli** – 38 anos, cuidadora principal da mãe há quatro anos.
- **Arnaldo** – 44 anos, cuidador principal da esposa há três anos.
- **Olga** – 69 anos, cuidadora principal do marido há três anos.
- **Carla** – 45 anos, cuidadora principal do pai há quatro anos.
- **Roberta** – 55 anos, cuidadora principal do pai há quatro anos.
- **Ivone** – 73 anos, cuidadora principal do filho há três anos.
- **Tais** – 69 anos, cuidadora principal do marido há quatro anos.
- **Gorete** – 35 anos, cuidadora da ex-mulher de seu marido há três anos.

Para o tratamento dos dados, foi utilizada a análise temática, enquanto uma modalidade de análise de conteúdo. A análise incluiu os seguintes passos: 1- atribuição de um nome fictício para cada um dos familiares; 2- leitura inicial minuciosa e exaustiva do conteúdo das respostas dos sujeitos;

3- identificação dos dados relevantes que apresentavam pertinência ao objetivo da pesquisa e às categorias previamente estabelecidas: definição do cuidador e implicações do cuidar; 4- descoberta dos núcleos de sentido e, 5- interpretação e discussão¹².

Resultados e discussão

1. Definição do cuidador

Nos episódios 1, 2 e 3, abaixo descritos, os cuidadores, membros do grupo, discutiram sobre as razões que os levaram a assumir o lugar de cuidador e se o fato de terem assumido tal posição foi uma escolha ou uma obrigação.

Episódio 1 (09/2009)

Psicólogo: “E se a gente fosse colocar nestes termos: assumir o papel de cuidador seria uma escolha, ou seria uma obrigação? (...) O que vocês entendem disto?”.

Sueli: “Os dois né!?”.

Psicólogo: “Os dois?”.

Sueli: “Ah claro, um tá junto com outro. Porque, primeiro, não é só uma obrigação porque eu acho que a gente acaba olhando pra situação. No meu caso, eu sou a filha mais velha, eu estava em casa, meu pai é mais velho que minha mãe, então não teria condição. (...) Você tem que ir e pronto acabou. Um trabalha e não tem tempo, o outro é menor, meu irmão não mora aqui, então você não tem essa situação de escolher. É ir e resolver”.

Psicólogo: “Na falta de outra pessoa você se sentiu na obrigação de fazer isso?”.

Sueli: “No dever (risos). Acho que é mais ou menos por aí”.

Arnaldo: “No meu caso eu não tive escolha. Acho que foi mais uma obrigação. Isso é, tem vários exemplos aí no caminho que mostram e demonstram que é muito difícil pessoas, da própria família, estarem com essa obrigação. (...) É realmente uma obrigação porque, num caso específico e extremo, as pessoas são solidárias até um certo ponto e a partir daquele momento as pessoas não são mais solidárias e deixam de existir”.

Olga: “É isso aí”.

Psicólogo: “Você também percebe desta forma Olga?”.

Olga: “Eu acho que talvez seja obrigação mesmo porque quantos anos a gente vivendo junto e toda a vida ele fazendo as coisas pra gente. Então

é uma obrigação mesmo e a questão do afeto, né (...). Mas eu acho que é por obrigação. (...) A gente vive a tanto tempo junto que não ia ser agora que eu ia deixar dele”.

Psicólogo: “(...) E como é que você percebe isso Carla?”.

Carla: “Ah, um pouquinho de tudo, né (...)”.

Olga: “Você tem mãe?”.

Carla: “Minha mãe já faleceu”.

Psicólogo: “E como foi a decisão de ele ir pra sua casa. Porque tinham os irmãos também, como é que foi a decisão de ficar com você?”.

Carla: “É que daí, como é que ele ia se virar sozinho? Porque o meu irmão mais novo mora lá na casa, mas também trabalha. Daí ele ia ficar sozinho o dia inteiro. Quem que ia fazer as coisas pra ele?”.

Psicólogo: “Assim você decidiu levar ele pra sua casa...”.

Arnaldo: “Você é a única filha mulher?”.

Carla: “Aham”.

Arnaldo: “Ah, natural né o pai ficar mais ligado com a filha. Ai eu acho que foi uma obrigação né!? Quer dizer a única filha da família. É normal que todos pensem: “não, se você é a única filha, você que vai ficar cuidando dele”.

Psicólogo: “Tem uma associação entre o sexo feminino e ser cuidador?”.

Arnaldo: “Sim, sim!”.

Episódio 2 (05/2007)

Psicólogo: “Você acha Roberta, que é uma escolha tua estar cuidando dele? Ou você acha que é uma obrigação?”.

Roberta: “(...) na época, a gente conversou com os irmãos, pra poder pagar uma pessoa pra atender-lo ou como é que a gente poderia fazer, não houve esse... não houve o fechamento de negociação, vamos dizer assim. (...) Então, você diz assim se foi uma opção, não foi uma opção, não foi uma opção eu acho, simplesmente, eu achei que não tinha outra solução, então, larguei trabalho, larguei tudo pra cuidar dele né? Daí... vamos dizer assim, se eu reclamo hoje, hoje não! O meu pensar é assim, no meu entender pela posição dele não teria um ano de vida, na minha concepção leiga como eu sou, mais com atendimento já tá levando cinco anos! (...) Sei lá, se o pai durar mais cinco anos, eu vou ficar mais cinco anos, depois eu vou começar tudo outra vez! Entende? Acho que a gente nunca deve é abandonar, dizer: ah porque minha

vida acabou. Ah, no momento ele tá vegetando, eu tô vegetando!?! Tô!”.

Episódio 3 (03/2006)

Gorete: “*Eu cuido dela porque eu gosto de cuidar. Até fui um dia na igreja cuidar de umas crianças que precisavam. A gente tem que cuidar de quem precisa, né? Embora ela tenha tentado uma vez me matar, jogando o carro em cima de mim no banco, pensando que eu já estava com o marido dela (...), mas quando ela adoeceu nenhum filho quis ficar com ela, ela era muito ruim, só pensava em se arrumar e em festa, disseram para deixar ela num asilo, mas ela ficou em casa e cuidei dela quando saiu do hospital. Agora deixaram ela no asilo e eu peguei e deixo ela nos tratamentos*”.

No episódio 1 é possível observar que os sujeitos do grupo apontam o gênero feminino e idade dos filhos como fatores importantes para a escolha de quem será o cuidador. Historicamente a função de cuidador é delegada à mulher, a figura feminina tem sido socialmente associada ao cuidar. Nos casos em que o cônjuge já faleceu temos, de certa forma, uma obrigatoriedade é “transmitida”, de mãe para filha, trazendo a associação de que na falta da esposa a responsável pelos cuidados é a filha mulher. Contudo, há vários fatores que podem modificar tal situação, como por exemplo, ser filho único, proximidade, afetividade, disponibilidade de tempo. Ou seja, dizer que a definição está no gênero, é apenas superficial, além do gênero estão em jogo às relações familiares (de afastamento, de necessidade, de poder, de dever moral) e as questões culturais.

Nas situações em que os cônjuges assumem o papel de cuidador observa-se, nos relatos, referência ao pacto religioso que está presente nos casamentos: “na saúde e na doença”. Na doença esse pacto aparece de forma velada, mas é legitimado pelo sentimento de obrigação moral que os cônjuges sentem. Há casos ainda em que as mães cuidam dos filhos. Dentre os sujeitos da pesquisa pode-se observar que a mãe de homem de 44 anos que sofreu AVC, e após esse acometimento teve seu casamento desfeito, assumiu a posição de cuidador informal.

Para Roberta, no episódio 2, a auto-designação de cuidadora se deu pela decisão dos outros membros da família de “não cuidar”. Sendo divorciada e não tendo filhos pequenos para cuidar, para

Roberta e para seus irmãos era, de certa forma, óbvio que os cuidados com o pai recaíssem sobre ela. As decisões foram, assim, tomadas como obrigatórias, da mesma forma que o afastamento de Roberta de seu trabalho. Assim, Roberta entende a designação de cuidadora como algo imposto pela situação. Ou seja, diante das possibilidades de escolha de cuidar do pai ou abandoná-lo (já que os demais familiares não se comprometeram com seus cuidados), Roberta opta por levá-lo para sua casa, possivelmente porque o sofrimento gerado pelo abandono do pai seria maior do que a frustração de deixar o seu trabalho. No entanto Roberta aponta que assumiu os cuidados do pai acreditando que não ficaria nesta função por tanto tempo, ela se preparou para exercer estes cuidados por, no máximo, um ano. Brito¹³, descreve que a culpa por pensar ou desejar a morte do cuidado faz com que os cuidadores se dediquem de forma mais intensa aos cuidados, sobrecarregando ainda mais a relação cuidador/ cuidado.

O “estado vegetativo” referido por Roberta à dificuldade de vislumbrar uma possibilidade de mudança dessa função e a necessidade de legitimar para a família esse lugar fixo, ao qual parece estar aprisionada.

No episódio 3 vemos as questões relacionadas a auto-designação, pessoas que seguem “carreira como cuidadoras” para conseguir também um “lugar ao céu”. Ou seja, o que está em jogo são questões culturais, religiosas que fazem com que uma pessoa se identifique e passe a assumir essa função como uma realização pessoal, visando a aquisição de bens não terrenos, mas morais. Nestes casos, a função do cuidador garante a estes ganhos secundários, tais como a admiração dos outros por realizar algo inesperado, no caso de Gorete, cuidar de alguém que atentou contra a sua própria vida.

Diante disso, vemos que o papel de cuidador é dinâmico e envolve várias questões que precisam ser levadas em conta para que se possa entender os aspectos simbólicos dessa função.

2. Implicações do cuidar

Os episódios 4, 5, 6 e 7 foram selecionados uma vez que veiculam discussões acerca das implicações do cuidar.

Episódio 4 (11/2009)

Olga: “*Nesses dias aí ele tem dito que quem manda é ele (riso irônico). Não sei com que foi,*

acho que com a roupa que eu dei pra ele vestir e ele disse: Eu não quero essa calça. E eu disse: não, você vai por essa calça! Tá calor, você quer por moletom, não vai por moletom, vai por essa calça! Ah, até as minhas roupas você quer escolher agora! Sempre fui eu que escolhi, quem manda sou eu. Eu disse: Não, você mandava, agora você não manda mais!”.

Psicólogo: “Mas isso deve ser muito doído para ele ouvir, né? Se a gente pensar o peso que tem nessa fala: ah, você não se manda mais! Como que ele pode se sentir com isso?”.

Olga: “Pois é”. (muda de assunto)

Episódio 5 (09/2009)

Sueli: “Quando a mãe vai levantar eu ajudo, tem que levantar uma perna, outra perna, o tronco também. Isso é automático meu. Ai a fisio fala: não a dona Sônia já sabe fazer isso sozinha! Porque sem perceber a mão da gente vai no automático, ai a mãe vai e levanta sozinha”.

Episódio 6 (04/2007)

Taís: “Agora eu é que tenho que cuidar da alimentação dele, no começo ele comia bem (...). Por isso eu não faço questão que ele vá comer na casa dos outros...”.

Roberta: “É né! Porque eles são crianças, né! (risos). As nossas crianças (risos)”.

Psicólogo: “Uma pergunta que eu queria fazer você já respondeu (risos)”.

Roberta: “São as nossas crianças, não adianta! (risos)”.

Psicólogo: “Nossas crianças?”.

Roberta: “É, mas no caso dele, eu não vejo ele... eu não trato ele como uma criança, eu falo isso é pra... porque é a responsabilidade que você tem, né? Então, você tem que tirar da cama, colocar, trocar, dar beijo...”.

Psicólogo: “Só um pouquinho. Vocês falam é pra vocês?”.

Roberta e Taís: “É”.

Psicólogo: “Então isso é um problema!”

Roberta: “Porque a gente age como tal, né!”

Episódio 7 (08/2010)

Ivone: “Eu fico nervosa quando quero adivinhar o que ele quer e não consigo. Esses dias ele me levou até o guarda-roupa e ele apontava as coisas lá. Eu dizia: foto, documento e nada. Até hoje não sei o que ele queria”.

O episódio 4 retrata uma visão conflitante, recorrentemente, veiculada nos discursos dos cuidadores, quanto à condição de dependência do afásico. O discurso de Olga revela ambiguidades uma vez que aponta, simultaneamente, a dificuldade da cuidadora de aceitar que apesar do marido necessitar de apoio para a realização de algumas atividades cotidianas, para outras ele pode manter sua autonomia preservada. Joel, o marido, sempre escolheu suas roupas, no entanto, após o adoecimento isso não é mais aceito. É como se ao possuir uma dependência física o sujeito se tornasse incapacitado por completo, não possuindo mais o direito de dizer o que pensa ou deseja. Sua fala não é mais aceita, não é legítima. Olga, assim como outros participantes do grupo, destituiu o lugar de sujeito autônomo do afásico, ao mesmo tempo que se sente sobrecarregada ao ter que tomar todas as decisões.

No episódio 4 observa-se que o cuidador também mantém um vínculo de dependência com o afásico, apresentando dificuldade de sair do lugar de cuidador apesar da melhora no quadro clínico do afásico. Afinal, a melhora do afásico trás novamente uma mudança nos papéis e nos vínculos estabelecidos dentro do contexto familiar, estas mudanças vão novamente interferir na estabilidade da estrutura familiar, mobilizando o medo do novo, de buscar um lugar desconhecido, de exercer uma outra função que não mais a de ser cuidador. Sueli estava desempregada quando a mãe teve o AVC e ao tornar-se sua cuidadora ganhou um lugar importante no contexto familiar, era a única pessoa da família que dirigia e que tinha conhecimento sobre as medicações e tratamentos da mãe. Deixar o lugar de cuidadora, representava para Sueli seu retorno a sua vida profissional e daí emergia a necessidade de lidar com antigas frustrações, tais como sua crença de que não estava preparada para retornar ao mercado de trabalho.

Eliminar os modelos, as expectativas e os padrões do que é tido como conhecido implica sair de um lugar de conforto para outro lugar percebido como assustador, em certa medida. Isto por representar perguntas sem respostas imediatas, dúvidas sem esclarecimentos e futuro incerto.

Evidenciando tal posição, pode-se acompanhar no relato que Sueli uma vez reconhecida no lugar de cuidadora, tenta resguardar seu lugar alimentando uma relação de dependência com a mãe. É comum que mesmo após a evolução dos quadros afásicos

as famílias permaneçam com a imagem de que o afásico será sempre dependente e necessitará de cuidados¹⁴.

Pode-se apreender, também, de forma recorrente nos discursos dos sujeitos a comparação do sujeito afásico com a criança. Considera-se que a dependência que, em geral, os afásicos passam a ter para desempenhar funções cotidianas de alimentação, higiene, dentre outras, aos olhos dos cuidadores aproxima a sua posição à de crianças. Enfim, já que os cuidados destinados aos afásicos são próximos aos prestados à criança, como exposto por Roberta no episódio 6, “*tenho que tirar da cama, colocar, trocar, dar beijo*”, tal situação corrobora para a visão do afásico como criança e, conseqüentemente, como dependente.

Atribuir adjetivos infantis ao afásico trás consigo a presença de alguns pré-construídos, tais como, “posso mandar nele”, “ele deve obediência a mim”, “posso colocá-lo de castigo”, “posso fazer com ele o que eu quiser”¹⁴.

Diante do isolamento social e das mudanças vivenciadas pelo afásico é comum que a família passe também a exercer a função de “intérprete” do sujeito cuja linguagem foi atingida pela lesão neurológica. Nesse contexto a família passa a ser mediadora das relações entre o sujeito afásico e o mundo externo¹⁵. Neste sentido a afasia também pode aproximar o afásico das comparações com a criança que na tenra idade não fala e não possui autonomia para interagir com os outros sem a mediação dos pais.

No episódio 7 evidencia-se a angústia e o sentimento de impotência do cuidador familiar diante da dificuldade para compreender os desejos e as intenções do afásico. Demonstra ainda a frustração do cuidador, que apesar de tentar um entendimento da situação, muitas vezes acaba ficando sem uma resposta esclarecedora. Este discurso representa uma especificidade da função do cuidador do afásico que além de lidar com as dificuldades próprias das relações de cuidado, passa a assistir o sofrimento e a impotência do outro para se comunicar, muitas vezes se sentindo também limitado, seja por não conseguir compreender os desejos deste outro ou por não conseguir ajudá-lo a se fazer entender¹⁵.

A queixa sobre a linguagem aparece com mais freqüência nos discursos dos familiares quando há dificuldades no processo de significação, ou seja, quando os afásicos não conseguem compreender e se fazer compreendidos. Essa dificuldade na

interação promove tensões ainda maiores nessa dinâmica interacional que já é bastante complexa.

Conclusão

A partir do que foi apresentado percebe-se a complexidade envolvida na designação do cuidador. Questões sociais, culturais, ideológicas estão intrinsecamente ligadas ao papel do cuidador. Papel esse que não é fixo, mas dinâmico, podendo sofrer modificações a partir das condições sociais de cada família.

Acrescente-se ainda que sem formação específica, esse cuidador precisa realizar todas as atividades junto com o afásico, desde as atividades de vida diária até as terapias de reabilitação. Nas terapias geralmente são realizadas orientações pelos profissionais: “ande com ele, deixe-o e partir o pão sozinho”, “converse mais com ele”, “leia o jornal junto com ele”, “leve-o de cadeira de rodas à missa, ao shopping”, etc. Ressalte-se que alguns terapeutas até mesmo elegem a família como co-terapeutas, passando atividades para serem realizadas com o sujeito. Ou seja, cabe ao cuidador um trabalho cada vez mais extenso, que ele assume sem ter preparo profissional e ainda, na maioria dos casos, sem ter condições emocionais para assumir tal papel.

Os cuidadores de afásicos têm ainda de lidar com as dificuldades de compreensão e expressão do familiar, essas dificuldades aumentam o estresse da relação e, muitas vezes, diante do não entendimento do que o afásico fala, o cuidador *fala* por ele, tomando decisões e colocando-o na posição infantilizada, de incapaz, incapacidade legitimada pela impossibilidade de cuidar-se sozinho. Entender essas posições também ajuda a diminuir os conflitos que surgem nessas relações que, muitas vezes, já estavam desgastadas anteriormente ao episódio da afasia.

Neste contexto emerge a importância dos grupos de familiares de afásicos como um lugar no qual esses cuidadores podem sentir-se acolhidos para ressignificar seus sentimentos, falar sobre suas angústias e implicações do cuidar. É importante ainda discussões que envolvam o cuidador e as singularidades do cuidador no contexto das afasias: para além das implicações emocionais e físicas que são exigidas para o cuidador, temos ainda as dificuldades lingüísticas, que intensificam as tensões nessas interações.

Essa função de cuidador deveria ter os apoios financeiro e profissional oferecidos pelo governo que, mais uma vez, se furtando dessa obrigação, constitui nas famílias uma *obrigatoriedade* sem que se tenha nenhuma formação e estrutura emocional para isso.

O investimento voltado aos grupos de familiares cuidadores ainda é restrito considerando a necessidade e importância destes trabalhos. Constatou que, no Brasil, estas ações ainda estão, em grande parte, vinculadas a pesquisas acadêmicas, não possuindo, em geral, regularidade e continuidade. A divulgação dos programas existentes atualmente, bem como as referências teóricas sobre os grupos de familiares cuidadores também é restrita, denotando a carência de investimento neste setor.

Referências

1. Gil ME, Bertuzzi LD. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. *Rev Bioética Nova* 2006, 14(1): 49-59.
2. Panhoca I. Dando voz a quem cuida de afásicos – o papel do cuidador na clínica fonoaudiológica. In: Marcopes R, Santana AP. (orgs.). *Perspectivas na Clínica das Afásias: o sujeito e o discurso*. São Paulo: Livraria Santos Editora; 2009. p. 222- 39.
3. Gil MJL, Sánchez RO, Gómez-Caro S, Oropesa AS, Morena JC, Moreno FJA. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clín Med Fam* 2009, 2(7): 332-339.
4. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm* 2009, 62(1): 57-63.
5. Panhoca I, Pupo ACS. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Cefac* 2010, 12(2): 299-307.
6. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Psic Est* 2006, 11(3): 569-577.
7. Santana AP, Serrato MRF, Moleta F, Riemke R. Grupo: uma proposta de intervenção junto a familiares de pacientes neurológicos. In: Marcolino J, Zaboroski AP, Oliveira JP. *Perspectivas atuais em fonoaudiologia: refletindo sobre ações na comunidade*. São José dos Campos: Pulso; 2010. p. 77-92.
8. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Silva LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis. *Texto & Cont Enferm* 2006, 15(4): 570-577.
9. Santos SMA. *Idosos, Família e Cultura: um estudo sobre a construção do papel de cuidador*. 2ª. Edição. Campinas: Alínea; 2006.
10. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Rev Psic Est* 2009, 14(4): 777-786.
11. Brasil. Lei 10.741. (2003). *Estatuto do Idoso*. Brasília.
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
13. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Rev Psic Est* 2009, 14(3): 603-607.
14. Santana AP, Dias F, Serrato MRF. O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares. In: Santana AP, Berberian AP, Guarinello AC, Massi G. *Abordagens grupais em Fonoaudiologia: contextos e implicações*. São Paulo: Plexus Editora; 2007. p. 11-38.
15. Panhoca I, Rodrigues AN. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Soc Bras Fono* 2009, 14(3): 394-401.

Recebido em agosto/11; **aprovado em** novembro/11.

Endereço para correspondência

Alexandre Eduardo Klat, 66, casa 02
Curitiba – PR, Brasil
CEP: 82130-120

E-mail: ana.guarinello@utp.br