

# ***Emoções e cuidado da pessoa com doença de Alzheimer***

Teoria e Cultura | Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais - UFJF | ISSN: 2318-101x | v. 20, n. 2, 2025 | p. 135-153  
DOI: 10.34019/2318-101X.2025.v20.47317

*Emotions and care of the person with Alzheimer's disease*

*Emociones y cuidado de la persona con enfermedad de Alzheimer*

*Renata de Moraes Machado<sup>1</sup>*  
*Rachel Aisengart<sup>2</sup>*

## **Resumo**

Esse artigo aborda a articulação entre o cuidado de pessoas com doença de Alzheimer (DA) e as emoções de familiares que cuidam delas, com base em pesquisa realizada de 2018 a 2022, na qual foram entrevistados profissionais de saúde dedicados a demências, e 17 familiares-cuidadoras de pessoas com DA. Para este artigo selecionamos entrevistas de filhas que cuidam de suas mães ou pais em processo demencial por DA. Refletimos sobre os significados de cuidado, as responsabilidades e obrigações nos âmbitos público e privado. O cuidado familiar é abordado enquanto principal instância responsável na atenção à pessoa idosa e os impactos emocionais. Neste sentido, o recorte das entrevistas selecionadas para este artigo apresenta particularidades da relação de cuidado, uma vez que as cuidadoras familiares, em sua maioria, ainda estão inseridas no mercado de trabalho e vivenciam tensões emocionais decorrentes da inversão de papéis. Por fim, analisamos as retóricas em torno dos sentimentos presentes na relação de cuidado.

**Palavras-chave:** Velhice. Cuidado. Família. Emoções. Demência.

<sup>1</sup> Psicóloga, antropóloga, Doutora em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ), pesquisa temas como antropologia do cuidado, das demências, das emoções, gestão da morte e do morrer e luto.

<sup>2</sup> Médica, antropóloga, Doutora em Saúde Coletiva, Professora do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ), pesquisadora dedicada aos estudos do último período de vida. Autora de Em busca da boa morte. Antropologia dos Cuidados Paliativos (Garamond, Fiocruz, 2004), de Difíceis decisões. Etnografia de um centro de tratamento intensivo (Fiocruz, 2006) e de outros artigos sobre o tema.

## Abstract

*This article examines the link between the care of people with Alzheimer's disease (AD) and the emotions of family caregivers, based on a survey carried out from 2018 to 2022, in which health professionals dedicated to dementia and 17 family caregivers were interviewed. For this article, we selected interviews with daughters who take care of their mothers or fathers in the process of dementia due to AD. We reflect on the meanings of care, responsibilities, and obligations in the public and private spheres. Family care is addressed as the main instance responsible for caring for the elderly and their emotional impacts. In this sense, the interviews selected for this article present particularities of care since most of them work besides being caregivers and experience emotional tensions resulting from these different roles. Finally, we analyzed the rhetoric around the feelings present in the care relationship: the gratitude and those considered as negative feelings.*

**Keywords:** Old age. Care. Family. Emotions. Dementia.

## Resumen

Este artículo aborda la articulación entre el cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer (EA) y las emociones de los familiares que las cuidan, con base en una investigación realizada entre 2018 y 2022, en la que se entrevistaron profesionales de la salud dedicados a las demencias y a 17 familiares-cuidadoras de personas con EA. Para este artículo, seleccionamos entrevistas con hijas que cuidan de sus madres o padres en proceso demencial por EA. Reflexionamos sobre los significados del cuidado, las responsabilidades y obligaciones en los ámbitos público y privado. El cuidado familiar se aborda como la principal instancia responsable en la atención a la persona mayor y los impactos emocionales. En este sentido, el recorte de las entrevistas seleccionadas para este artículo presenta particularidades de la relación de cuidado, ya que las cuidadoras familiares, en su mayoría, aún están insertas en el mercado laboral y experimentan tensiones emocionales derivadas de la inversión de roles. Por último, analizamos las retóricas en torno a los sentimientos presentes en la relación de cuidado.

**Palabras clave:** Vejez. Cuidado. Familia. Emociones. Demencia.

## Introdução

“Epidemia do século XXI”: é assim que notícias da mídia (Pina, 2018; Anseude, 2021) e artigos científicos (Lock, 2016; Katz, Peters e Ballantyne, 2021) se referem – ainda que criticamente – ao aumento de diagnósticos de doença de Alzheimer (DA), após o final do século XX. Sem etiologia ou materialidade definida, a enfermidade é caracterizada pela perda progressiva da memória e por perdas cognitivas e motoras. Apesar dos esforços científicos, a DA não tem diagnóstico certo (confirmado em biópsia pós-morte) nem cura (controle definitivo dos sintomas e interrupção do avanço da enfermidade).

Na ausência de explicação etiológica definitiva, a confluência de interesses científicos, políticos e sociais são determinantes na configuração de um cenário favorável ao desenvolvimento da construção da DA. Em relatório de 2018, a *Alzheimer's Disease International* (ADI) estimava que, nesse ano, havia 50 milhões de pessoas com demência<sup>3</sup> e que este número dobraria a cada 20 anos, alcançando 82 milhões em 2030 e 152 milhões em 2050 (Alzheimer's Disease International, 2018).

Após os anos 1970, período que marca a busca pela “saúde perfeita” (Sfez, 1996) como novo imperativo e moralidade<sup>4</sup>, a categoria ‘doença de Alzheimer’ é ampliada (em relação ao estipulado por Alois Alzheimer), incluindo o que era nomeado ‘demência senil e pré-senil’. Este posicionamento culmina na “redescoberta” da DA e na emergência de um discurso que aponta a patologia como a quarta maior causa de morte nos EUA. Esse argumento é responsável pelo aumento no interesse e em publicações científicas sobre a doença.

Diante das indefinições diagnósticas e ausência de tratamentos curativos, os discursos e condutas biomédicos se voltam à prevenção e retardamento dos sintomas. Contudo, a proposta preventiva da DA é limitada, pois o envelhecimento é tido como fator de risco<sup>5</sup> para a patologia. O campo de estudos sobre envelhecimento é marcado por indeterminações biológicas e sociais (Peixoto, 2004; Lins de Barros, 2006; Debert, 2011). Por ser compreendido como um processo degenerativo do organismo, a perspectiva biomédica não define os limites entre a condição “normal” e a “patológica”.

Para Groisman (2002: 75), a ‘epidemia’ de doenças não contagiosas é concernente a uma “epidemia de diagnósticos”. A configuração de certos fenômenos como ‘epidemia’ está associada a conflitos de moralidades, que rotulam os eventos como ‘problemáticos’, o que não significa inexistência prévia de tais conjunturas. O cenário da DA ilumina transformações do final do século XX, acerca da construção de velhice e idealização de envelhecimento saudável. Assim, os desvios tornam-se menos tolerados socialmente, e as dificuldades e dependências decorrentes do envelhecimento passam a ser patologizadas e medicalizadas (GROISMAN, 2002: 76). Essa tendência reflete uma nova moralidade da sociedade ocidental contemporânea, que associa valores da juventude à concepção de saúde.

Apesar da popularização do conceito de DA, que promove pesquisas biomédicas de casos e aumento de diagnósticos, é possível questionar se a “epidemia de DA” seria motivada

<sup>3</sup> Entre a população global demenciada, calcula-se que 2/3 tenham DA, enquanto o restante estaria dividido entre as demais demências (Alzheimer's Disease International, 2018: 6).

<sup>4</sup> Esse processo tem início no século XX, quando as enfermidades crônico-degenerativas passam a ser a principal causa de morte. As relações entre saúde e doença são concebidas segundo uma lógica de risco, organizada em um sistema de crenças que aposta na ação humana, pela vigilância e intervenção sobre os corpos e culpabilização do indivíduo pelo próprio adoecimento (LERNER e GOMES, 2019).

<sup>5</sup> A categorização de alguém, objeto ou fenômeno enquanto ‘risco’ não é passível somente de explicação racional, tampouco por uma relação direta de causalidade. Trata-se de um processo complexo e ambivalente, que evoca reações emocionais culturalmente produzidas por significados compartilhados e experiências passadas (Lupton, 2013: 636).

pelo modelo de velhice ‘bem-sucedida’. Nessa perspectiva, a juventude, ao refletir valores da cultura moderna, adquire valor simbólico à vida, com atribuição de certos aspectos, como performance e permanente renovação, a partir da exploração da identidade. A utopia desse modelo, ao considerar um envelhecimento ativo e dinâmico como condição ‘normal’, não aceita as diferentes experiências de velhice, merecedoras de atenção. É simbólico que as diretrizes para promoção do envelhecimento ativo e as orientações para prevenção de DA coincidam: estimulação cognitiva, social, atividades físicas, entre outras. Assim, as orientações biomédicas são formuladas a partir de determinada moralidade, que define uma ideia generalizante do que é ‘qualidade de vida’, associada à ideia de juventude. Deste modo, a promoção de uma “velhice bem-sucedida” e a prevenção da DA estão associadas à promoção de comportamentos e estilo de vida que minimizariam a probabilidade de envelhecimento “patológico”. Trata-se, portanto, de um discurso de responsabilização dos indivíduos por seus processos de saúde, doença e envelhecimento, na esteira do que Debert (1999) denomina de “reprivatização da velhice”.

Contudo, a DA permanece sem cura ou proposta eficaz para suspensão da progressão dos sintomas, apesar dos avanços da biomedicina. O doente com diagnóstico de DA torna-se progressivamente dependente de cuidado, com perdas de memória, cognição e de capacidades motoras. Trata-se de um cenário crítico no contexto cultural da sociedade ocidental contemporânea (Duarte, 1999), que postula um exercício da individualidade baseado na autonomia como valor central, e na memória<sup>6</sup> como referência fundamental na construção identitária do indivíduo, como ser único e singular.

É nesse sentido que a caracterização da DA como “epidemia” implica um foco social, político e econômico. A perda da memória e da capacidade de autocuidado autônomo torna-se objeto de um discurso emotivo, que projeta o medo individual e coletivo de perda da identidade. Trata-se de um cenário aterrorizante, tanto para os acometidos pela doença como para o seu entorno.

Esse artigo aborda a articulação entre o cuidado de pessoas com DA e as emoções de familiares cuidadoras, a partir de pesquisa realizada entre 2018 e 2023. No total foram entrevistados dezessete familiares<sup>7</sup> com idades entre 40 e 75 anos, pertencentes às camadas média/média alta de grandes centros urbanos brasileiros (Rio de Janeiro e Grande São Paulo). A busca por informantes aconteceu por convite a pessoas do ciclo social de uma das autoras e por convocação em rede social (*WhatsApp*). Note-se que nem sempre a pessoa que se voluntariava conseguia participar, devido à falta de tempo e sobrecarga de demandas (especialmente em casos em que a pessoa era a única cuidadora ou cuidava de outra pessoa dependente, além do idoso demenciado). Assim, uma vez que as entrevistas foram realizadas em meio remoto, pela pandemia da Covid-19<sup>8</sup>, o recorte socioeconômico estava mais associado à disponibilidade de rede de apoio (cuidadoras formais, empregadas domésticas e outros profissionais, além de familiares) do que ao acesso à internet e dispositivos tecnológicos (celular ou computador). Além das familiares, também foram entrevistados

<sup>6</sup> Leibing (2000) considera que, apesar do caráter biológico da DA, a diferença de expressividade da doença está relacionada com o que é considerado saúde e doença em cada contexto. Em sociedades ocidentais contemporâneas, a centralidade da memória para a noção de identidade (individual e coletiva) torna a DA mais relevante, em comparação com sociedades hierárquicas ou tradicionais (Groisman, 2002). Segundo Leibing (2000: 145), o conceito contemporâneo de memória tem origem no século XIX, quando é transformado em potencial problema: ter mais ou menos memória é fator determinante de diversas patologias modernas.

<sup>7</sup> Sem a intenção de efetivar recorte de gênero, houve apenas um homem participante que, durante a entrevista, informou que sua mãe era diagnosticada com demência cardiovascular. Apesar das semelhanças e diferenças entre os aspectos clínicos dos dois diagnósticos, optamos por excluir a entrevista. Por esse motivo, referimos às entrevistadas no feminino.

<sup>8</sup> Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, as entrevistas foram realizadas entre março e agosto de 2021, momento da pandemia da Covid-19 em que, no Brasil, começava a vacinação da população em geral. Na ocasião ainda não havia cobertura vacinal completa.

profissionais de saúde com distintas formações e especialidades, dedicados às demências. Para este artigo foram selecionadas entrevistas de filhas<sup>9</sup> que cuidam de suas mães ou pais em processo demencial por DA.

Este artigo conta com duas seções, além dessa introdução. A primeira conta com uma discussão sobre o cuidado, as responsabilidades e obrigações nos âmbitos público e privado. A seguir o cuidado familiar é abordado, enquanto principal instância responsável pelo cuidado da pessoa idosa e os impactos emocionais sobre a cuidadora familiar. Por fim, nas considerações finais, analisamos as retóricas concernentes aos sentimentos das cuidadoras, tanto de gratidão como os tidos como negativos. Assim, consideramos que as análises refletem valores culturais e, em certa medida, não se restringem ao campo da DA.

## O cuidado: entre as esferas pública e privada

As relações de cuidado são estabelecidas segundo distintas variáveis. Aspectos socioculturais determinam quem precisa ser cuidado, o que deve ser cuidado e quais pessoas e/ou instituições responsáveis pela atividade. Os debates sobre a divisão e distribuição das tarefas envolvem diferentes instâncias, orientadas por distintos saberes. Na literatura sobre o cuidado de idosos é recorrente a menção à “crise nos cuidados”, caracterizada pelo envelhecimento da população, aumento do número de dependentes e redução da disponibilidade familiar para tal tarefa (Groisman, 2015: 12). Segundo Guimarães (2024), o discurso da “crise do cuidado” associado à ideia de “déficit de cuidados” é oriundo de uma literatura dedicada à realidade dos países do norte global e, portanto, deve ser contextualizada, na especificidade da organização social do cuidado na América Latina. No Brasil, entre 2012 e 2018, a ocupação de cuidadora domiciliar cresceu 257%, apesar da estagnação da taxa de desemprego no mesmo período (Guimarães, 2024: 9).

No Brasil, o verbo “cuidar” designa um espectro de ações plenas de significado socialmente difundidas, mas difusas em significado prático (Guimarães e Hirata, 2020). A DA, por ser crônico-degenerativa, exige cuidado de longa duração. Em consequência do declínio gradual da autonomia e independência, as doenças crônicas representam entraves à “qualidade de vida” almejada. Para Camarano (2012: 153), cuidado de longa duração é “todo o tipo de atenção prestada às pessoas com doença crônica ou deficiência que não podem cuidar de si mesmas por longos períodos de tempo”. A dificuldade em estipular um prognóstico e a crescente população de acometidos por enfermidades crônicas desafiam o planejamento, manejo e continuidade dos cuidados de longa duração (Camarano, 2012: 149).

A DA exige cuidados em sentido amplo. Utilizamos o conceito de ‘arranjos de cuidado’ (Fazzioni, 2018) como as “relações estabelecidas em torno da pessoa com um corpo adoecido e vulnerável, com o objetivo de mantê-lo, repará-lo e gerir suas sensações” (Soneghet, 2022: 235). A escolha da expressão é alusiva ao conceito de ‘arranjo familiar’, concernente ao que se “organiza” de certo modo, com “o sentido de ‘dar um jeito’, ‘resolver’ (...), ainda que improvisadamente, um problema que se impõe cotidianamente” (Fazzioni, 2018: 145). Os ‘arranjos de cuidado’ não se restringem à organização formal com o Estado e o mercado, mas engloba-os. Afinal, a maior ou menor presença do Estado e a possibilidade de acessar (ou não) o mercado interfere nas demandas de cuidado e, portanto, nas possíveis soluções.

<sup>9</sup> Com uma exceção: uma nora que cuida de sua sogra, com quem referiu ter uma relação muito próxima, “como mãe e filha”.

Neste sentido, a família<sup>10</sup> é o principal elemento estruturador dos arranjos de cuidado, pois é a partir dela, de seus problemas e (im)possibilidades de resolução, que as emoções e soluções se organizam. O fator emocional é relevante na configuração dos arranjos de cuidado. A solução não é escolhida somente segundo uma perspectiva prática, mas associada às subjetividades e demandas de cada contexto. Além da família, as relações de cuidado podem incluir profissionais de saúde e outros atores sociais, como porteiros e vizinhos. O foco incide sobre a familiar-cuidadora, por sua centralidade nas decisões e na gestão do cuidado – nem sempre harmoniosa, pois pode contar com conflitos, assimetrias e sofrimento.

Esta configuração institui dilemas, oriundos do posicionamento ambíguo em que o cuidado é alocado: ora no tradicional espaço íntimo e privado do âmbito familiar (ainda que complementado com serviço de profissionais ou com participação de outros atores sociais, como vizinhos ou amigos), ora com caráter público, sob responsabilidade do Estado e de instituições profissionais.

Em geral, considera-se quatro agentes responsáveis pelo provimento do cuidado: o Estado, o mercado, as famílias e as organizações comunitárias (Guimarães e Hirata, 2020: 40). Apesar das leis brasileiras protetivas a grupos com autonomia reduzida, como crianças, idosos e pessoas com deficiência, o Estado somente assume a responsabilidade do cuidado quando não existe família ou quando se comprova a falta de condição de cuidar. Segundo o direito brasileiro, a família é a principal responsável pelo cuidado.

A participação do Estado nos cuidados da pessoa demenciada concerne à determinação das responsabilidades. À semelhança de outros países, no Brasil os cuidados de longa duração não integram o sistema de seguridade social, de modo que a assistência adquire caráter residual e é destinada a indigentes ou pessoas sem apoio familiar (Camarano, 2012: 115). A falta de assistência pública por um sistema de seguridade social acarreta o surgimento de vários serviços de complementação ao cuidado. A mercantilização do cuidado<sup>11</sup> deve ser compreendida em meio a mudanças econômicas, sociais, políticas e culturais que precarizam as relações familiares. Ao mesmo tempo, o trabalho até então invisibilizado, exercido historicamente por mulheres nos âmbitos familiares, ganha valor econômico no espaço familiar ou em instituições de cuidado (Groisman, 2015: 62).

Portanto, o cuidado do idoso é de responsabilidade compartilhada entre a família e demais instâncias, que podem estar mais ou menos presentes em cada contexto – cada entidade com seus devidos deveres. A família desempenha papel fundamental, inclusive em nações com forte participação do Estado nos cuidados de idosos. Groisman (2015: 58) indica a existência de uma “obrigação moral” do cuidado na esfera familiar. De fato, ao defender que o cuidado deve ser exercido em família, ao mesmo tempo em que é produzida uma moralidade associada ao cuidado de idosos, os custos financeiros e emocionais da atividade são subestimados.

Assim, o impacto do cuidado sobre a família é considerado em sua ordem econômica, além dos aspectos emocionais e relacionais. Em uma sociedade com marcante desigualdade

<sup>10</sup> Segundo Duarte (1995), a família, como categoria da sociedade ocidental moderna, é um fenômeno recente, caracterizado por um sistema de atitudes, localidade ou residência, além da corporatividade. A “modernização” da sociedade é acompanhada pelo processo de “individualização”, em que a ideia de indivíduo livre e igual é valor central. Claudia Fonseca (2005) aponta a relevância de pensar as famílias brasileiras a partir de relações que perpassam a ideia de ajuda mútua e reciprocidade – sem ignorar a consanguinidade e alianças. O laço familiar é marcado pela identificação estreita e duradoura que pode ter origem em fatos alheios à vontade (como laços biológicos), em alianças conscientes (casamento e adoção) ou em atividades compartilhadas (cuidado de criança ou idoso). A relação implica o reconhecimento de direitos e obrigações mútuos, estabelecendo uma dinâmica de pertencimento e reciprocidade.

<sup>11</sup> A profissionalização das funções de cuidado surge nos anos 1970, e somente em 2016 a profissão foi regulamentada no Brasil. O reconhecimento da atividade não acompanhou a regulamentação, de modo que a categoria permanece com frágeis garantias de emprego e direitos trabalhistas (Guimarães, 2020, p. 82).

econômica, o cuidado domiciliar profissional não é amplamente acessível. Delegar integralmente o cuidado diário a um familiar pode significar o desejável e idealizável, além do viável, diante da impossibilidade de custear um profissional cuidador.

Segundo Guimarães (2024), é possível definir as relações de cuidado em três categorias. O cuidado como “obrigação moral” constitui a atividade não remunerada ou cuja recompensa está localizada na dimensão afetiva. Em geral, é exercido por alguém da família (mulheres, majoritariamente). O cuidado como profissão é atividade de cuidado direta ou indireta em diversas modalidades (atividades profissionais ligadas à área da saúde, cuidadoras e demais serviços domésticos, como babás e empregadas domésticas). Por fim, o cuidado como “ajuda”: relações assentadas na reciprocidade, que não são remuneradas como um fluxo regular, mas com alguma espécie de retribuição, financeira ou não, caracterizada como ‘ajuda’ mútua.

As cuidadoras familiares assumem a função que é historicamente delegada às mulheres e problematizada como relação de assimetria de gênero (Sorj e Fontes, 2012). Em todos os casos analisados nessa pesquisa, o cuidado da pessoa com DA é exercido por mulheres (esposas, filhas e nora, além das cuidadoras formais, quando contratadas). Nos casos em que as famílias contavam com homens – filhos e irmãos das cuidadoras entrevistadas – eles não assumiam ou eram “poupados” da responsabilidade de participar do cuidado. Não é coincidência: este dado é produto e produtor de realidades sociais. Martha<sup>12</sup> cuida de sua mãe, Marluce, que apresenta sinais do processo demencial desde 2014. Em 2017, a DA havia progredido de tal forma que foi inviável manter Marluce morando somente com a empregada doméstica. Foi aventada a ideia de Marluce residir com um dos três filhos. Marcos, o mais velho, prontamente descartou a possibilidade de mudança para sua casa – “talvez porque é homem, porque é mais egoísta mesmo, porque não ‘está muito aí’”, pondera a entrevistada; Mônica, a irmã mais nova, cogita a ideia, mas seu marido veta, dada a desastrosa experiência, prévia à DA, de morar com a sogra por alguns meses. Martha admite que sua mãe sempre foi uma “pessoa difícil” e ainda assim afirma não foi fácil decidir por manter Marluce em sua própria casa, com uma equipe de cuidadoras. Martha e Mônica dividem os gastos financeiros e as tarefas do cuidado (a gestão da equipe de cuidadoras, manutenção da casa de Marluce e visitas “quase diárias”). Marcos raramente visita a mãe e Martha considera que a situação seja emocionalmente difícil para ele, o que é refletido em sua impaciência com as perguntas repetidas e desorganizações de sua mãe. Guardadas as especificidades, o relato de Martha não é o único a apresentar tais disparidades. As entrevistadas percebem a desigualdade de gênero na responsabilidade do cuidado de familiares e, inclusive, reconhecem ser uma questão histórica e social. Contudo, ao analisarem seus contextos familiares em específico, justificam esse desequilíbrio em aspectos pessoais, como aptidão para o cuidado, condição financeira, local e/ou condição de moradia e encargos com outros familiares ou trabalho, entre outros aspectos. A naturalização (ainda que de forma crítica) com que as entrevistadas justificam a escolha por assumir a responsabilidade do cuidado, ao mesmo tempo que os homens se eximem (e são eximidos) da função reflete a divisão sexual do trabalho<sup>13</sup> e as maneiras como homens e mulheres são socializados. ‘Divisão sexual do trabalho’ é a forma como a divisão social do trabalho se organiza a partir das relações sociais de sexo (KERGOAT, 2009).

<sup>12</sup> Nome fictício, assim como das demais entrevistadas e familiares mencionados neste artigo.

<sup>13</sup> Historicamente, a divisão sexual do trabalho foi utilizada por etnólogos em referência a uma repartição “complementar” das tarefas entre homens e mulheres, justificando uma separação segundo critérios biológicos. Aos homens seriam atribuídos os trabalhos produtivos (sustento financeiro) da esfera pública, enquanto as mulheres seriam destinadas à esfera doméstica e à reprodução da vida (manutenção da vida mediante funções do cuidado). Teorias feministas questionaram a ideia de complementaridade, com críticas à suposta concepção de igualdade e equilíbrio (Kergoat, 2009).

O campo pesquisado apresenta assimetrias entre os atores sociais envolvidos. As mulheres espontaneamente assumem ou são levadas a assumir os encargos de cuidado, provocando impactos que dificultam a igualdade e autonomia, em comparação com seus irmãos. O caso de Martha é ilustrativo. A entrevistada relata que ela e sua irmã dedicam pouco mais de 30% de suas rendas mensais com os cuidados da mãe – encargo que não é compartilhado com o irmão. Andreia, outra familiar-cuidadora entrevistada, optou por morar com os pais durante a pandemia, para facilitar o cuidado (o pai é diagnosticado com DA e a mãe apresenta sinais de um processo demencial). Ao contrário de seus irmãos, além do impacto direto sobre sua rotina cotidiana, Andreia, que é psicanalista, abre mão de atendimentos clínicos e adia planos de continuidade de sua formação acadêmica, de maneira a afetar sua vida profissional presente e futura.

Sorj e Fontes (2012) afirmam que a distribuição da responsabilidade do cuidado entre os membros da família é desfavorável às mulheres em relação aos homens, como indicam as entrevistadas. Em decorrência do maior tempo gasto pelas mulheres, elas contam com maior perda de renda mensal. Dighiero (2015) afirma que a relação de cuidado intrafamiliar, pelo caráter obrigatório e tido como desinteressado, outorga uma dimensão moral e emocional. Não se trata somente de uma dimensão jurídica estabelecida pelas leis vigentes, mas envolve e determina o âmbito emocional. Como a obrigação deste trabalho recai majoritariamente sobre as mulheres, na prática, representa um dever desigual entre mulheres e homens, em que estes se encontram em posição potencialmente privilegiada, pelo “direito a não cuidar”, geralmente vedado às mulheres (Pautassi, 2007).

A produção acadêmica sobre o tema do cuidado é motivada pelo contexto de preocupações políticas decorrentes de transformações sociais (Guimarães e Hirata, 2020). Por um lado, um aumento da expectativa de tempo de vida, envelhecimento populacional e, em consequência, o peso social e econômico sobre os sistemas de proteção social. Por outro lado, as críticas às políticas sociais (neoliberais) que instam as famílias aos encargos e resolução de problemas sociais. Ao mesmo tempo em que a família é transformada, a estabilização das mulheres no mercado de trabalho produz uma diminuição de sua disponibilidade para o cuidado não remunerado familiar. Desse cenário emergem críticas à privatização de serviços de saúde e/ou ineficiência de sistemas públicos de saúde e assistência social (que sobrecarregam as famílias), e problematizações em torno da migração internacional e regional de mulheres (em sua maioria) orientada para o trabalho do cuidado – situações que amplificam as desigualdades sociais de gênero, raça e classe.

A análise das narrativas de experiência de cuidado deve levar em consideração as interferências que os aspectos sociais imprimem nos cenários apresentados nas entrevistas. As mulheres entrevistadas pertencem a camadas média ou média-alta do Rio de Janeiro e Grande São Paulo. De modo geral, têm condições financeiras de contratar profissionais (cuidadoras ou outros profissionais da saúde) para compor os arranjos de cuidado. Ademais, residem em bairros que contam com fácil acesso a áreas de lazer e passeio, como praia e praças. As entrevistadas se identificam como cuidadoras de seus familiares, inclusive quando contavam com cuidadoras contratadas em tempo integral. De fato, elas desempenham diversas atividades fundamentais ao cuidado, que demandam tempo, dinheiro, energia e disponibilidade. Administram a casa do doente (pagam contas, fazem compras, providenciam consertos, por exemplo), exercem gestão da equipe de cuidadoras (organizam agenda, contratações e demissões, supervisionam o trabalho de cuidado das trabalhadoras), além dos cuidados diretos com a pessoa doente, como viabilizar acompanhamento médico, planejar atividades para estímulo da pessoa demenciada, como passeios, eventos sociais, entre outros.

A seguir apresentamos as experiências das cuidadoras familiares entrevistadas, com o objetivo de analisar os aspectos emocionais presentes no cuidado da pessoa com DA.

## Emoções e significados do cuidado da pessoa com DA

A DA demanda um cuidado em tempo integral. Especialistas dos saberes ‘psi’<sup>14</sup> consideram este cenário como potencial fator de risco para os cuidadores, pela sobrecarga em sentido amplo. Entende-se cuidado não apenas como exercício técnico de uma tarefa. É difícil definir o conceito de cuidado (referente ao termo *care*, em inglês), por seu caráter polissêmico. De um lado, a ideia do cuidado enquanto prática, habilidade técnica exercida como trabalho; por outro, ‘cuidado’ como disposição moral associada à noção de tratar-se de uma essência do ser humano, devido ao aspecto relacional e afetivo. De fato, não há consenso sobre a definição, de modo que cuidado é frequentemente referido em oposição à ideia de negligência e envolve uma ação sobre um sofrimento percebido (Dekker, 2019). Neste sentido, quem cuida deve agir segundo técnicas aprendidas ou pela vocação, para sanar as necessidades e sofrimentos da pessoa cuidada (Oliveira, 2015).

Contudo, pesquisadores dedicados ao tema (Araújo, 2018; Leibing e Dekker, 2019) argumentam que esta definição considera somente os aspectos “bom” e “harmonioso” do cuidado e ignoram as ‘falácia do cuidado’ – situações em que, apesar de motivado por “boas intenções”, o cuidado inadvertidamente provoca danos (Leibing e Dekker, 2019). ‘Bom’ e ‘mau’ não são características intrínsecas às práticas do cuidado, cujos efeitos são complexos e ambivalentes. Segundo Mol, Moser e Pols (2010), essa ambivalência evidencia a perspectiva ética do cuidado, que enfatiza soluções locais específicas ao problema a ser trabalhado, ainda que tenham como referência princípios compartilhados socialmente. Neste sentido, Mol (2008) afirma que o cuidado é uma atividade moral em que os valores se entrelaçam aos fatos. Assim, cuidar inclui uma emergência de sentimentos, a partir das interações entre os atores sociais envolvidos no cuidado, sejam profissionais ou familiares. A sobrecarga e os ônus da prestação do cuidado sobre a cuidadora (familiar ou formal) são vastamente debatidos e investigados, ao mesmo tempo em que a maior parte dos familiares que presta cuidados informais declara sentir orgulho de seu papel de cuidador e identificar aspectos positivos nessa função (Alzheimer’s Disease International, 2009: 14).

A ambiguidade na relação de cuidado é referida recorrentemente nas entrevistas. Todas as entrevistadas reconhecem a existência de aspectos negativos associados à atividade, como: exaustão, preocupação e medo, além das consequências sobre suas vidas pessoais, ao mesmo tempo em que indicam aspectos positivos – inclusive aquelas que referiram não ter bom relacionamento prévio com a pessoa cuidada.

Em entrevista, Luciana, que cuida há cinco anos de sua sogra Deise, reflete sobre o impacto do diagnóstico de DA e os sentimentos, ao se tornar a cuidadora familiar:

Foi um choque, porque ela [Deise] sempre foi uma pessoa muito ativa, trabalhava fora... era o pilar da casa. Tudo era ela, tudo dona Deise resolvia, tinha resposta

<sup>14</sup> Os saberes ‘psi’ englobam a Psiquiatria, a Psicologia e a Psicanálise, sendo os dois primeiros “profissões oficialmente reconhecidas e controladas pelo Estado, que exigem um diploma específico para seu exercício” (RUSSO, 2002, p. 8), enquanto a Psicanálise é um ofício “extra-oficial”, transmitida de forma artesanal por “iniciados”. Desde os anos 1950, observa-se no Brasil o processo de psicologização a partir da difusão da utilização de fenômenos psicológicos como mecanismos explicativos da singularidade, de comportamentos, de fenômenos psíquicos, principalmente daqueles considerados desviantes” (Jacó-Vilela e Degani-Carneiro, 2016, p. 149). Assim, considera-se a psicologização e a psiquiatriização como parte integrante do processo de ‘medicalização’ em sentido amplo, juntamente com a ‘farmacologização’ enquanto ferramentas biopolíticas (Zorzanelli, Ortega e Bezerra Júnior, 2014).

para tudo, sempre foi boa conselheira, boa sogra, boa mãe. De repente, você vê uma pessoa com um olhar perdido... Sabe? Perder sua identidade<sup>15</sup>. Foi muito duro, mas tivemos que aceitar. Cabia a nós cuidar dela, porque ela sempre cuidou de todo mundo. Ela sempre foi por todos. Por isso tomo conta dela por gratidão. É muita gratidão que tenho por ela.

O relato resume o sentimento frequentemente referido pelas entrevistadas: a gratidão pelo cuidado recebido em outros tempos e a satisfação por retribui-lo. A moralidade da relação de cuidado familiar é estruturada segundo a noção de dádiva de Mauss (2020), entre a obrigatoriedade e a liberdade. Em teoria, o cuidado é realizado voluntariamente, mas, de fato, é obrigatoriamente dado e retribuído. A dádiva não retribuída – ou na impossibilidade de retribuição – torna inferior o indivíduo que a aceitou. É preciso retribuir mais do que foi recebido, para não “ficar em dívida”. Trata-se da manutenção do vínculo e da aliança.

Tatiana conta que sua mãe sempre foi muito generosa e demonstrava afeto presenteando, “proporcionando felicidade”. Como exemplo, a mãe se oferecia para ficar com os netos, caso Tatiana quisesse ir à praia ou festas, mas não para ir ao supermercado. No entanto, a entrevistada não considera que o cuidado que desempenha direta e diariamente desde o diagnóstico de DA seja por uma dívida:

Nunca foi por querer pagar uma dívida. Se for para pensar nisso, pensaria mais na minha avó [materna]. Tinha vezes que eu já não aguentava, que eu já sabia [do diagnóstico de DA] mas não estava aceitando e eu olhava para cima e falava: “vó, não se preocupa que vou cuidar da mamãe até o final; vó, eu aguento, deixa comigo que aguento”. Eu conversava mais com minha avó – acho que por tudo que ela fazia pela minha mãe e a ligação que elas tinham [...] Porque os pais da gente, eles fazem tudo para a gente, mas acho que nunca me cobrei disso não, porque sempre fui bem presente e acho que por notar que se eu não fizer ninguém mais vai fazer... não quero que seja assim [...] A consciência não me deixa em paz se eu não fizer o que faço [...] O sorriso dela hoje em dia é difícil arrancar, mas ontem eu cheguei fazendo palhaçada – ela estava deitada com a acompanhante que também faz ela rir – e ela dá até uma gargalhada mas meio sem som... Eu até falei isso para meu filho que, ao mesmo tempo que é cansativo, que eu chego em casa exausta e penso “como é que vou aguentar?”, também tem a parte que recompensa. Mas faço por ela, pela minha avó, claro que por mim e muito agora pelo meu pai também senão ele não vai dar conta.

A expectativa da retribuição do cuidado aos familiares idosos está presente em leis brasileiras, é contemplada em relações econômicas, como planos de saúde com cobertura familiar, é estimulada pela moral religiosa cristã e por orientações biomédicas que defendem o cuidado familiar e recomendam condutas, comportamentos e emoções associadas a um cuidado humanizado. Por se tratar de troca entre indivíduos, muitas instituições são acionadas nos cuidados.

Segundo Simmel (1964), a gratidão é um sentimento presente na obrigação de retribuir, ao estabelecer o laço de interação pela expectativa de reciprocidade. Contudo, a gratidão não é a retribuição, mas está vinculada à consciência de que a dádiva não pode ser plenamente retribuída. Cuidar da mãe ou do pai em processo demencial é referido como

<sup>15</sup> Vale ressaltar que a associação entre DA e perda de identidade não foi consenso entre as entrevistadas. Em geral, há percepção de perda ou transformação da pessoa em processo demencial, mas as entrevistadas perceberam esse processo de modos distintos. Algumas consideram que perderam aspectos da relação com as mães, como a companhia na cozinha nos almoços de domingo e os conselhos que buscavam, conforme avançavam as perdas cognitivas. Contudo, apesar da perda da memória, por vezes as entrevistadas identificavam traços e gestos característicos das mães. Para aprofundar o debate entre identidade e perda de memória na DA, ver Feriani (2017).

possibilidade de retribuir a dádiva, não somente pelo reconhecimento emocional de um cuidado recebido, mas de um retorno.

Neste sentido, o Estatuto da Pessoa Idosa não dispõe apenas obrigações e direitos legais, mas (re)produz uma expectativa coletiva em torno da função da família, relativamente a seus idosos, sobretudo em vulnerabilidade. As leis, enquanto construção das ciências políticas de determinada cultura, configuram a transformação de um princípio superior comum em uma lei positiva (Boltanski e Thévenot, 2020). Integram a arquitetura normativa que organiza uma ordem situacional, assim como os argumentos dos indivíduos quando seguem ou se desviam de acordos coletivos.

Não se trata de desconsiderar a gratidão como resposta emocional na relação intrafamiliar, na retribuição de uma “dádiva recebida”, mas é preciso refletir sobre o contexto em que esse discurso é evocado. A presença do pesquisador não é neutra, sobretudo em entrevistas. As expectativas da entrevistada estão presentes em seus relatos, e ela escolhe (de modo mais ou menos consciente) como se retratar (e se reconhecer) como cuidadora, segundo as normas socialmente compartilhadas.

Cuidar de um familiar idoso pode acarretar tensão e conflito entre distintos papéis sociais, pois as cuidadoras familiares referem tratar-se de uma inversão das tradicionais funções de pais/mães e filhos: quem cuida e quem é cuidado. O cuidado envolve negociações, sobre o que é o cuidado adequado (alimentação, higiene, atividades físicas), e as vontades e possibilidades dos envolvidos (o que comer, quando e como tomar banho, fazer ou não atividades físicas, por exemplo). Nessas negociações, as tensões concernentes à inversão de papéis sociais estão potencialmente enfatizadas, pois na impossibilidade de convergência das demandas dos atores envolvidos, o cuidado tido como adequado será prejudicado ou, ainda, a negociação poderá ter conflitos sobre quem tem a “autoridade” da “palavra final”: a filha que cuida ou o idoso dependente. No caso do cuidado de idoso demenciado, as tensões estão presentes em conflitos emocionais da cuidadora, com a constatação da crescente dependência de quem já foi uma referência, como mãe ou pai. Contudo, sentimentos negativos, como tristeza e raiva, não foram expressos explicitamente, em comparação à gratidão. Em geral, nas entrevistas, a raiva era concernente a episódios de confusão ou alteração de humor, antes do diagnóstico de DA.

Beth relembra que, ao visitar seus pais, flagrou sua mãe Neide polvilhando pimenta do reino sobre a banana, ao invés de canela. A entrevistada, que percebeu a confusão pelo cheiro do tempero, brigou com a mãe, pela falta de atenção no cuidado com seu pai, com quem tinha uma relação afetuosa. Ao referir o episódio, expressou culpa, pois categoriza sua emoção e atitude como covardes. A “falta de atenção” não seria descuido, mas um sintoma da DA ainda não diagnosticada.

Beth justifica sua raiva, pelo desconhecimento de um processo demencial de sua mãe. Adianta-se a possíveis julgamentos negativos sobre si que poderiam rotulá-la como má cuidadora e relativiza sua conduta. Afinal, se fosse de fato apenas uma “falta de atenção”, a reclamação seria coerente, pois seu pai estava debilitado, com câncer ósseo, do qual faleceu meses após o episódio. A compreensão *a posteriori* de que a confusão é decorrente do processo demencial da DA faz com Beth sinta culpa pela atitude “covarde”, em suas palavras.

Em sua justificação, Beth afirma que, antes do diagnóstico, ela sabia que DA é caracterizada por perda cognitiva e que esse sintoma não é expresso somente como perda de memória. Entretanto, o episódio observado não foi suficiente para considerar a confusão como sinal de demência. Segundo orientações de profissionais de saúde e manuais especializados, a conduta com a pessoa com DA deve ser compreensiva, para evitar conflitos em situações para além da capacidade cognitiva de assimilação. Essa atitude, que demanda criatividade e gestão emocional do cuidador, visa um bem-estar emocional do doente. A

raiva, que Beth consideraria aceitável em outras ocasiões, torna-se uma emoção oposta ao ideal de ‘bom cuidado’ divulgado na literatura especializada embasada nas diretrizes biomédicas. É neste sentido que julga que sua raiva foi uma “covardia”, ao mesmo tempo em que justifica sua resposta emocional, ao considerar seu desconhecimento para um ajuste de sua atitude.

O diagnóstico de DA produz efeitos: comportamentos são ressignificados como sintomas, e a pessoa passa a ser vítima de doença incurável. O processo diagnóstico consiste em um ritual que vincula o médico ao doente, facilitando decisões clínicas e fornecendo sentidos para a experiência individual. A doença é mutuamente constitutiva e representa uma fusão interativa entre os envolvidos, estabelece uma relação entre o indivíduo e o coletivo.

Ainda que o diagnóstico determine uma nova realidade compartilhada, ele não é suficiente para afastar o surgimento de certas emoções, tidas como negativas, como raiva, irritabilidade, impaciência e culpa. Conhecer e entender o motivo de origem de certos comportamentos (como confusões e teimosias) da pessoa com DA, que escapam à lógica da cuidadora, não impede a emergência de emoções, ainda que sob contenção, em nome de controle emocional da situação. Assim, a moralidade do cuidado em torno da “vítima” da pessoa com DA interfere no reconhecimento e legitimação de emoções vivenciadas pela cuidadora.

Apesar de a sobrecarga do cuidado da pessoa com DA ser tema amplamente debatido na literatura científica, as orientações para minimizar o sofrimento envolvem a manutenção da vida pessoal (profissional, social etc.) e a busca por suporte em grupos de apoio. Apenas duas entrevistadas tiveram acesso a grupos de cuidadores de pessoas com DA, mas não permaneceram, pela não identificação com as questões presentes ou com o cunho religioso. A orientação de um tempo de descanso e manutenção de vínculos sociais pode ser inviável, na prática, em contextos em que a rede de apoio é frágil. As entrevistadas com condições de manter uma equipe profissional em tempo integral consideravam-se sobrecarregadas, pelo trabalho de gestão dos arranjos de cuidado e impacto emocional pela convivência com a demência. De modo geral, o cuidado com a cuidadora não se dá por soluções coletivas, mas está centrado em recomendações médicas e psicológicas que responsabilizam pelo autocuidado. Trata-se da incorporação da lógica neoliberal nas práticas do cuidado: o indivíduo é senhor e soberano de si mesmo e, portanto, imbuído da responsabilidade de maximização de seu desempenho (Han, 2015).

Para as entrevistadas, a emergência de emoções tidas como negativas pode significar fracasso na relação e consigo mesma, enquanto cuidadora. Para garantir o descanso da responsabilidade é necessário um afastamento da função do cuidado. Contudo, tal distanciamento não é simples, pois a cuidadora familiar se sente “obrigada moralmente” a cuidar. Romper com a norma para ajustar duas orientações (cuidar e se cuidar) por vezes conflituosas representa um trabalho emocional complexo, com conflitos interpessoais e/ou subjetivos.

Em artigo sobre tensões familiares em tempos de confinamento, pela pandemia da Covid-19, Heilborn, Peixoto e Lins de Barros (2020) mencionam a recusa de uma filha a comprar um celular com acesso à internet para sua mãe de 91 anos, que estava em isolamento em sua casa, acompanhada pela empregada doméstica, para evitar que a mãe ficasse “enchendo seu saco”, nos termos da interlocutora. Situação semelhante foi observada na pesquisa: devido a um imprevisto, a entrevista com Beth precisou ser remarcada. Quando ocorreu, a entrevistada referiu que a relação com sua mãe nunca foi afetuosa, por diferença de personalidades. Entretanto, ela é a única entre os três irmãos que vai visitá-la diariamente, inclusive a contragosto. Para realizar a entrevista, Beth se organizou com as cuidadoras e combinou uma desculpa para tranquilizar a mãe, diante de sua ausência. Assim, quando a

entrevista foi desmarcada, Beth aproveitou para “tirar o dia de folga”. Episódios semelhantes ocorreram previamente, como quando não tem paciência de atender a ligação diária para desejar boa noite, Beth solicita que as cuidadoras digam que ela não pode falar, por ter dor de garganta.

A confissão de Beth não indica negligência no cuidado com Neide, mas, diante da sobrecarga do cuidado (em sentido amplo), a entrevistada negocia seu “sacrifício” – expressão recorrente na relação de cuidado entre filhos e pais idosos (Heilborn, Peixoto e Lins de Barros, 2020). Representa a negociação passível, em torno da emergência de raiva ou de outra emoção classificada como negativa, em face do sacrifício involuntário da cuidadora, sem romper com a obrigação moral do cuidado. Assim, a ideia de “sacrifício” associada à função de cuidado reconhece – ainda que nas entrelinhas – que há um prejuízo sobre a vida da cuidadora, ao mesmo tempo em que reforça a moralidade em torno do cuidado como uma “doação” – valor vinculado à noção de cuidado como essência do ser humano e, mais especificamente, das mulheres.

Neste sentido, Araújo (2018) critica a ideia de ‘ética do cuidado’ difundida por Joan Tronto, ao defender a proposta de uma nova teoria moral que posiciona o cuidado como conceito e ideal político. Assim, as práticas de cuidado descreveriam qualidades necessárias para uma sociedade mais justa com políticas mais democráticas, por considerar a interdependência como elemento que integra a natureza humana. Contudo, Araújo (2018) argumenta que a naturalização que justifica e, até, elogia a ideia de sacrifício do cuidado, em nome da compaixão e gratidão (associadas à ideia de interdependência) defende o altruísmo, sem considerar sua estratificação, invisibilizando desigualdades do mundo social.

Essa relação ambígua com o cuidado da pessoa com DA, que oscila entre sobrecarga e gratidão, evidencia o discurso que denota a noção de sacrifício. Em ensaio clássico, Mauss e Hubert (2005) analisam os fenômenos sacrificiais, classificando-os em dois tipos, segundo suas funções gerais ou específicas. O primeiro corresponderia à função da obrigatoriedade: o sacrifício é uma obrigação coletiva a ser realizada, sob pena da conexão com a divindade; o segundo diz respeito à necessidade específica do sacrificante, e não abrange a comunidade moral. Ao evocar este ensaio, não se trata de categorizar o cuidado da pessoa como sacrifício, mas de propor um exercício de reflexão sobre as noções e emoções articuladas ao cuidado, a partir dessa lente analítica.

Os fenômenos sacrificiais analisados por Mauss e Hubert são concernentes a contextos religiosos, nos quais o rito era destinado a garantir a conexão pessoal ou coletiva com o divino. A partir do processo de secularização, o sujeito não é mais definido segundo uma hierarquia religiosa. Antes, o indivíduo passa a configurar valor central. Neste processo, o indivíduo é compreendido como ser dotado de razão própria – razão esta que, outrora, respondia a uma razão divina hierarquicamente superior (Duarte, 1999: 24). Neste sentido, o cuidado da pessoa com DA pode ser entendido como o “sacrifício” necessário para manter a conexão com a “divindade contemporânea”, por meio da manutenção dos aspectos que definem o valor-indivíduo, como autonomia, interioridade e liberdade de escolha. A atenção a esses valores no cuidado da pessoa com DA corresponde às noções de manutenção da dignidade e de qualidade de vida. Assim, o “sacrifício do cuidado” tem dupla função: em instância microssocial, é direcionado à preservação do indivíduo, apesar das perdas identitárias pela demência e, em instância macrossocial, à manutenção do equilíbrio de uma ordem social, cujo valor central e máximo é o indivíduo.

Assim, o cuidado da pessoa com DA orientado à manutenção de aspectos identitários, em associação com a ideia de qualidade de vida pode representar um “esforço de Sísifo”, pois oscilações e perdas são inevitáveis. Contudo, não se trata de reivindicar uma perspectiva pessimista em torno da sobrecarga emocional das cuidadoras familiares, mas de

reconhecer um discurso por vezes silenciado (inclusive pelas próprias cuidadoras) sobre um sofrimento intrinsecamente vinculado à noção de cuidado e aos valores centrais da sociedade ocidental contemporânea.

## Considerações finais

Devido ao caráter progressivo da perda cognitiva, por não ter cura nem prevenção eficaz, a pessoa com DA torna-se dependente de cuidados. As demências representam um cenário que radicaliza uma condição comum à velhice, quando, em geral, ocorrem perdas funcionais que implicam em demanda por cuidado, por pessoas e/ou instituições. Na sociedade ocidental contemporânea, que tem como valor central o indivíduo autônomo e jovem, a velhice ameaça – biológica e/ou socialmente – determinados aspectos, como independência e produtividade. A proximidade com doenças (especificamente, as crônicas, mais frequentes na velhice) e com a morte torna o envelhecimento “ativo” um projeto fracassado.

As recomendações para prevenção dos sintomas da DA e promoção de envelhecimento “ativo” coincidem: estimulação cognitiva e social da pessoa idosa. Assim, em certo grau, as questões e desafios referentes ao cuidado apresentados neste artigo podem ser identificados em outras relações, ainda que não se trate de pessoa em processo demencial.

A ideia central do discurso apoia-se na responsabilização individual, para manutenção da identidade, de exercício de livre arbítrio na busca de prazer (DUARTE, 1999) e, portanto, de felicidade. Contudo, a DA constitui um cenário incontornável. Ainda que alguns gestos ou características da pessoa demenciada permaneçam, os sintomas da DA acarretam profunda transformação individual e perda da identidade, associada à perda de memória. Em última instância, o corpo se mantém, mas perde-se um núcleo associado à capacidade cognitiva e, consequentemente, a continuidade daquela pessoa e suas relações.

A ruptura produzida pelo diagnóstico de DA no projeto de envelhecimento é referida pelas entrevistadas com tristeza e ressentimento: perde-se o almoço em família com comidas preparadas pela mãe, ou conselhos e conversas estimulantes com o pai. Fica o olhar vazio e a memória perdida. Gradualmente, resta o corpo, que precisa ser cuidado. A sobrecarga da cuidadora familiar é sobretudo emocional: não à toa, é sentida inclusive por quem conta com equipe de cuidadoras formais em tempo integral. Além do trabalho de gestão das profissionais, delegar os encargos do cuidado não necessariamente significa afastamento da realidade da doença e do sofrimento moral a ela associado. O contato com o sentimento de gratidão, em detrimento da raiva, tristeza e demais emoções indesejadas é, talvez, uma expressão de autocuidado, em uma sociedade que nega a vulnerabilidade intrínseca da existência humana.

O cuidado é uma tarefa complexa, feita na experimentação. Segundo Mol (2008), diante das diversas ocasiões de ambivalências, discórdias, inseguranças, mal-entendidos e conflitos, o cuidado não se pretende uma relação fácil. O reconhecimento da complexidade e dificuldade do cuidado não implica na sensação de gratidão das cuidadoras familiares. Ao contrário, diante de tantos desafios de emocionais, sociais, financeiros e de energia, cuidar e perceber algum sucesso pode ser considerado como oportunidade que, em outros contextos, a cuidadora poderia desacreditar de sua viabilidade. As entrevistadas relataram situações em que reconduziram recursos e projetos pessoais para viabilizar o cuidado do familiar com DA. Sacrificaram projetos e características da própria identidade, pela manutenção possível da identidade alheia. Assim, a gratidão não se refere apenas a uma perspectiva romantizada que ignora as dificuldades e sofrimentos decorrentes do cuidado da pessoa com DA, mas trata-

se de reconhecer a manutenção possível das identidades das pessoas envolvidas: a cuidada e a cuidadora.

## Referências

- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. *Relatório sobre a doença de Alzheimer no mundo de 2009 - Resumo executivo*. Alzheimer's Disease International. [S.l.]. 2009.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. *The state of the art of dementia research: new frontiers*. [S.l.]. 2018.
- ANSEDE, M. O enigma do Alzheimer: sem tratamento, incidência cai 16% a cada década. *El País*, 27 junho 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/ciencia/2021-06-27/o-enigma-do-alzheimer-sem-tratamento-incidencia-cai-16-a-cada-decada.html>. Acesso em: 26 agosto 2023.
- ARAÚJO, A. B. Da ética do cuidado à interseccionalidade: caminhos e desafios para a compreensão do trabalho do cuidado. *Mediações*, Londrina, v. 23, n. 3, p. 43-69, set-dez 2018.
- BOLTANSKI, L.; THÉVENOT, L. *A justificação: sobre as economias da grandeza*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2020.
- CAMARANO, A. A. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 148-165.
- DEBERT, G. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: Editora FAPESP, 1999.
- DEBERT, G. G. Metamorfoses da Velhice. In: BOTELHO, A.; SCHWARCZ, L. M. *Agenda Brasileira: temas de uma sociedade em mudança*. São Paulo: Companhia das Letras, 2011. p. 542-553.
- DIGHIERO, K. B. *Las políticas y el cuidado en América Latina: una mirada a las experiencias regionales*. Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas, 2015.
- DUARTE, L. F. D. Horizontes do indivíduo e da ética no crepúsculo da família. In: RIBEIRO, I.; RIBEIRO, A. C. T. *Família em processos contemporâneos: inovações culturais na sociedade brasileira*. São Paulo: Loyola, 1995. p. 27 - 41.
- DUARTE, L. F. D. O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna. In: HEILBORN, M. L. *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999. p. 21-30.
- FAZZIONI, N. H. *Nascer e morrer no Complexo do Alemão: políticas de saúde e arranjos de cuidado*. 2018. 212 f. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

- FERIANI, D. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 532-561, 2017.
- FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50 - 59, maio - ago 2005.
- GROISMAN, D. A velhice, entre o normal e o patológico. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 61-78, jan.-abr. 2002.
- GROISMAN, D. *O cuidado enquanto trabalho*: envelhecimento, dependência e políticas para o bem estar no Brasil. 2015. 212 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.
- GUIMARÃES, N. A. A emergência do cuidado: nomear, reconhecer, obscurecer. In: GUIMARÃES, A.; HIRATA, H. S. *O gênero do cuidado*: desigualdades, significações e identidades. Cotia, SP: Ateliê Editorial, 2020. p. 53-90.
- GUIMARÃES, N. A. A "crise do cuidado" e os cuidados na crise: refletindo a partir da experiência brasileira. *Sociologia e Antropologia*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 01, p. e230050, 2024.
- GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. Pensar o trabalho pela ótica do cuidado, pensar o cuidado pela ótica das suas trabalhadoras. In: GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. *O gênero do cuidado*: desigualdades, significações e identidades. Cotia, SP: Ateliê Editorial, 2020. p. 17 - 52.
- HAN, B.-C. *Sociedade do cansaço*. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.
- HEILBORN, M. L.; PEIXOTO, C. E.; LINS DE BARROS, M. M. Tensões familiares em tempos de pandemia e confinamento: cuidadoras familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 2, p. e300206, 2020.
- JACÓ-VILELA, A. M.; DEGANI-CARNEIRO, F. Psicologia e Saúde no Brasil: interfaces históricas. *Revista Tempos Gerais*, São João del-Rei, v. 4, n. 2, p. 144-161, 2016.
- KATZ, S.; PETERS, K. R.; BALLANTYNE, P. J. The preventive uncertainty of Mild Cognitive Impairment (MCI): the experts, the market, and the subjects of diagnosis. In: LEIBING, A.; SCHICKTANZ, S. *Preventing dementia? Critical perspectives on a new paradigm of preparing for old age*. New York: Berghahn Books, 2021. p. 151-172.
- KERGOAT, D. Divisão sexual do trabalho e relações sociais de sexo. In: HIRATA, H., et al. *Dicionário crítico do feminismo*. São Paulo: Editora Unesp, 2009. p. 67 - 75.
- LEIBING, A. Velhice, doença de Alzheimer e cultura: reflexões sobre a interação entre os campos da Antropologia e da Psiquiatria. In: DEBERT, G. G.; GOLDSTEIN, D. M. **Políticas do corpo e o curso da vida**. São Paulo: Editora Sumaré, 2000. p. 133-150.
- LEIBING, A.; DEKKER, N. L. Fallacies of care: a short introduction. *Journal of Aging Studies*, v. 51, december 2019.
- LERNER, K.; GOMES, I. Mídia e Saúde: conexões, produções e (in)visibilidades cotidianas. *Revista Mídia e Cotidiano*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 1-6, abril 2019.

- LINS DE BARROS, M. M. Trajetória dos estudos de velhice no Brasil. **Sociologia, Problemas e Práticas**, Lisboa, v. 52, p. 109-132, 2006.
- LOCK, M. *The Alzheimer Conundrum: entanglements of dementia and aging*. 3a. ed. New Jersey: Princeton University Press, 2016.
- LUPTON, D. Taming uncertainty: risk discourse and diagnostic testing. In: LUPTON, D. *The imperative of health: public health and the regulated body*. London: Sage Publications, 1997.
- LUPTON, D. Risk and emotion: towards an alternative theoretical perspective. *Health, Risk & Society*, v. 15, n. 8, p. 634 - 647, Outubro 2013.
- MAUSS, M. *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70, 2020.
- MAUSS, M.; HUBERT, H. *Sobre o sacrifício*: Marcel Mauss e Henri Hubert. São Paulo: Cosac Naify, 2005.
- MOL, A. *The logic of care*: health and the problem of patient choice. Abingdon: Routledge, 2008.
- MOL, A.; MOSER, I.; POLS, J. Care: putting practice into theory. In: MOL, A.; MOSER, I.; POLS, J. *Care in Practice*: on tinkering in clinics, homes and farms. [S.l.]: Transcript, 2010. p. 7-25.
- OLIVEIRA, A. M. *A invenção do cuidado*: entre o dom e a profissão. 2015. 210 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2015.
- PAUTASSI, L. C. *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas, 2007.
- PEIXOTO, C. E. *Família e envelhecimento*. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2004.
- PINA, P. F. "A doença de Alzheimer vai ser a epidemia do século XXI". *País ao minuto*, 2018. Disponível em: <https://www.noticiasaoiminuto.com/pais/1084279/a-doenca-de-alzheimer-vai-ser-a-epidemia-do-seculo-xxi>. Acesso em: 26 agosto 2023.
- RUSSO, J. *O mundo PSI no Brasil*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.
- SFEZ, L. *A saúde perfeita*: crítica de uma nova utopia. São Paulo: Edições Loyola, 1996.
- SIMMEL, G. Faithfulness and gratitude. In: WOLFF, K. H. *The sociology of Georg Simmel*. New York: Free Press, 1964.
- SONEGHET, L. F. *Cuidar até a morte*: o processo de morrer em um serviço de assistência domiciliar paliativa do SUS. 2022. 379 f. Tese (Doutorado em Sociologia e Antropologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

SORJ, B.; FONTES, A. O care como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 103 - 116.

ZORZANELLI, R. T.; ORTEGA, F.; BEZERRA JR., B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 6, p. 1859-1868, 2014.