

RETALHOS DE VIDA: memórias e vivências de gênero e geração entre cuidadoras e cuidadores de idosos(as) com Alzheimer

Luciana Rosar Fornazari Klanovicz*

Etiene Rabel Corso**

RESUMO: Neste artigo discutimos relatos produzidos por meio de histórias de vida em grupo focal, de cuidadoras e cuidadores de idosos e idosas com Alzheimer no interior do sul do Brasil e sua relação com construções históricas de gênero e geração. Ao considerar a obtenção de relatos a partir de história oral como documentos provocados que estão ligados com as vivências contemporâneas da institucionalização de cuidados, consideramos o envelhecimento a partir de uma perspectiva ampla que abriga não apenas processos individuais. O entrecruzamento de relatos e categorias gênero e geração sugerem a permanência de papéis historicamente constituídos ligados ao cuidado de pessoas idosas.

PALAVRAS-CHAVE: História. Oralidade, Envelhecimento, Alzheimer, Memória.

Life Retail: Memory, and Experiences of Gender and Generation Between Caregivers of Elderly People With Alzheimer's

ABSTRACT: This article discusses stories produced through focus group interviews by female and male caregivers of Alzheimer's patients in Southern Brazilian countryside, and their relationship with gender, and generation historical constructions. When considering these reports from an oral history standpoint, we consider the interviews as provoked documents linked to contemporary experiences of institutionalization of care. We consider aging from a broad perspective that embraces not just individual processes. The intersection of reports, and gender and generation categories indicate the permanence of historically constituted roles linked to the care of elderly people.

KEYWORDS: History. Orality, Aging, Alzheimer's, Memory.

Retazos de vida: memorias y vivencias de género y generación entre cuidadores de ancianos con Alzheimer

RESUMEN: Este artículo discute relatos producidos a través de entrevistas en grupos focales por mujeres y hombres cuidadores de pacientes con Alzheimer en el interior del sur de Brasil, y su relación con las construcciones históricas de género y generación. Al considerar estos relatos desde el punto de vista de la historia oral, consideramos las entrevistas como documentos provocados vinculados a experiencias contemporáneas de institucionalización del cuidado. Consideramos el envejecimiento desde una perspectiva amplia que abarca no solo los procesos individuales. La intersección de relatos, categorías de género y generación indican la permanencia de roles históricamente constituidos vinculados al cuidado de las personas mayores.

PALABRAS CLAVE: Historia. Oralidad, Envejecimiento, Alzheimer, Memoria.

*Doutora em História pela Universidade Federal de Santa Catarina, com pós-doutorado no Lateinamerika-Institut, da Freie Universität Berlin. Atualmente é professora da Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná (Unicentro). Docente do Programa de Pós-Graduação em História, da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), e do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário, da Unicentro. Email: lucianarf@unicentro.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6956-1306>

**Mestra em Desenvolvimento Comunitário pela Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná. Atualmente é Assistente Social na Coordenadoria de Assistência Estudantil, Universidade Estadual do Centro-Oeste do Paraná (Unicentro). Email: etirabel@unicentro.br, ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4212-2797>

No cenário de institucionalização da velhice no Brasil, que tem gerado intensa produção científica desde os anos 1980,¹ constata-se paulatina e contínua expansão do escopo, dos sentidos e da abrangência do assunto, com implicações significativas para a problematização de mundos do trabalho, para além de instâncias como memória, representações sociais, economia, modos de ver e de viver a velhice.

A leitura dos processos de cuidado passou a fazer parte da construção das sociabilidades, das relações sociais e profissionais, bem como de uma história recente de maior visibilização de questões ligadas ao envelhecimento em nível nacional, o que tem relação com diferentes construções acerca de populações idosas no país, que tem que lidar cada vez mais com uma pirâmide etária que diferente, em muito, dos perfis populacionais desenhados num passado recente.

No contexto da interpretação de vivências em torno do envelhecer – processo aqui entendido não apenas sob a ótica individual de velhos e velhas, mas a um universo que engloba outras experiências de sociabilidade, de convivência e de com-vivência – buscamos, neste artigo, discutir justaposições, entrecruzamentos de gênero e geração no que descrevemos como os ‘retalhos de vida’ de cuidadoras e cuidadores de pessoas velhas com Alzheimer, que constituem grupos que se entrecruzam no universo idoso.² As memórias que trabalhamos, a partir da metodologia da história oral, são de pessoas que cuidam de idosos no interior do sul do Brasil. Buscamos, nesse sentido, prestar atenção em vivências mais amplas sobre velhice nas histórias de vida de cuidadoras e entendemos que as narrativas de experiência vivida por meio da oralidade permite observar pontes entre gênero e geração nos processos históricos de institucionalização (ou não) do cuidado. Dessa forma, entendemos que a contribuição deste artigo está, justamente, em articular uma realidade interiorana de cuidado em suas tensões com a institucionalização, a uma discussão mais ampla que vem sendo produzida nacionalmente.

Nossa postura é a de que, em espaços marcados pela senescência, nos quais a perda de memória se encontra com necessidades de existir, para além de promessas estatais de políticas públicas de garantia de cuidado profissional a velhos e velhas, familiares, em alguns casos igualmente velhos e velhas, continuam construindo essas vidas mutuamente, à luz do cuidado de outros. Essas convivências são historicamente constituídas, especialmente, nos encontros de gênero e geração, especialmente pulsantes quando prestamos atenção nos filtros das memórias cotidianas muitas vezes marcadas pela abnegação, pelo sacrifício, pelo imprevisto,

pelo acaso e falta de remuneração, nas tênues fronteiras entre trabalho e compromissos ou deveres familiares e filiais.

As pesquisas com memórias de pessoas idosas já evidenciaram que é possível extrair inúmeros pontos de vistas sobre acontecimentos do passado. No entanto, a narrativa do passado pode ser silenciada pela morte na medida em que pesquisas não necessariamente conseguem alcançar a tempo todos os atores sociais. Nesse contexto, a memória dos jovens pode ser significativa, uma vez que podem expressar a continuidade da narrativa e alcançar a trajetória de vida dos antepassados.³ Desse modo, a memória transmitida encontra-se quase sempre na relação intergeracional. Na falta de diálogo geracional, a memória será interrompida. A história oral traz os benefícios de elencar sentimentos, ações e informações fundamentais para o campo historiográfico e, hoje, somos capazes de perceber sua importância para representar fatos baseados no conjunto de valores do entrevistado, do pesquisador e de quem os lê.⁴ Ao trabalhar com relatos orais, deslocamentos nossos olhares sobre o campo íntimo e movediço da memória. O resultado disso é uma interpretação do passado intrinsecamente relacionada às questões sociais sob o ponto de vista pessoal, como aponta Alessandro Portelli⁵ ao dizer que, em hipótese alguma, as lembranças de duas pessoas serão exatamente iguais e, em vista disso, as recordações podem ser semelhantes, contraditórias ou sobrepostas.

No conjunto de memórias que as mulheres apresentam, apesar do pouco ou inexistente reconhecimento das mesmas sobre as questões de gênero, as falas, os relatos e o cotidiano estão intrinsecamente impregnados de visões que intercalam percepções sobre família, sobre hierarquização de atividades laborais, ou ainda sobre papéis sociais considerados em diferentes graus de importância. Assim, buscamos trabalhar com relatos repletos de memórias sobre o tema abordado, após aprovação de comitê de ética em pesquisa, garantindo anonimato, considerando visitas domiciliares que foram realizadas a partir de experiências ligadas a grupos de convivência articulados profissionalmente por uma das autoras.

Levamos em conta que mulheres “são as guardiãs da memória”,⁶ e isso não poderia ser mais pertinente no contexto da formulação de relatos de mulheres cuidadoras de pessoa diagnosticada com Alzheimer. A obtenção de relatos foi pautada em elementos disparadores de reflexão, entre eles, a) de que forma se deu a escolha do indivíduo a aceitar o encargo de cuidar do familiar?; b) mercado de trabalho; c) dor silenciosa ou dor silenciada?; d) processos do luto da antiga vida; e) passivo x ativo frente às condições de vida; f) impactos das perdas;

g) laços de afetividade – relações de gênero dentro da família; h) a importância que o(a) cuidador(a) representa na família; i) valores que mobilizam o aceite da responsabilidade de cuidar; j) se fosse filho homem, seria diferente?; k) sendo filho homem ou esposo cuidador, qual a relação de dificuldade no cuidar, relacionado ao gênero?; l) quanto tempo poderia durar o presente e o que fará quando ele(a) se for?; m) condições de existência no mundo; n) ser cuidador(a) e estar no mundo; o) individualidade dentro do processo de cuidar de outrem. Esses elementos disparadores foram lidos pela psicóloga, em rodada feita em círculo, com um objeto da palavra que oportunizava cada participante fazer seu relato por vez a respeito do elemento que foi disparado.

A participação na pesquisa aconteceu por meio da aceitação de convite por parte cinco mulheres e um homem dentro de um grupo de convivência de cuidadores/as em um município do interior do sul do Brasil. Durante a reunião semanal do grupo, a pesquisa começou por meio da construção de suas narrativas, considerando a abordagem de história oral dentro de grupo focal. Isso permitiu apresentar percepções em torno do cuidado de idosas e idosos com Alzheimer, na voz do participante n. 1 (42 anos), participante n. 2 (58 anos), participante n. 3 (74 anos), participante n. 4 (51 anos), participante n. 5 (72 anos) e participante n. 6 (44 anos). Participante n. 1 reside cuida de e reside com a mãe. Já participante n. 2, única filha mulher da família, cuida da mãe, em estado vegetativo desde 2016. Foram os irmãos que decidiram que ela, por ser mulher, deveria ficar responsável pelo cuidado da mãe. Participante n. 3 cuida do próprio marido, em região vulnerável. Participante n. 4 cuida da tia, a partir de encargo judicial que atribuiu responsabilidade familiar, em relação que não é necessariamente afetiva. Participante n. 5 cuida do marido, tratado por ela como “meu bebê”. Participante n. 6 cuida da avó. Ela e o marido decidiram não ter filhos, justamente em função dos cuidados com a idosa.

Envelhecimento, Alzheimer e gênero

O envelhecimento pode ser definido, em sentido bio histórico, como um conjunto de alterações fisiológicas, bioquímicas, emocionais, sociais, culturais e morfológicas que não devem ser compreendidas isoladamente. Em se tratando de um processo gradativo e progressivo, os indivíduos tornam-se mais vulneráveis e suscetíveis ao aparecimento de doenças que afetam diretamente sua funcionalidade.⁷ De acordo com Giovana Mazo, Marize Lopes e Tânia Benedetti,⁸ a população idosa cresce ano após ano em decorrência da diminuição da mortalidade, mudança de padrão reprodutivo das novas gerações, com maior

controle da natalidade, além de ser resultado da urbanização, da melhoria de qualidade de vida, higiene, nutrição e avanço na medicina, que influenciam na maior longevidade e aumento da população idosa.

O processo de envelhecimento é diretamente influenciado pela nupcialidade, bem como pela composição dos arranjos familiares. A queda da mortalidade da população adulta pode ter contribuído para a diminuição da viuvez e, conseqüentemente, aumentou o número de pessoas em união. Estudo de Alexandra Alcântara, Ana Camarano e Karla Giacomini,⁹ demonstrou que entre a população de idosos que mora com familiares como filhos, genros, noras, sobrinhos, etc., a maior parte são mulheres, pois, como vivem por mais tempo, são elas que cuidam dos maridos e, quando esses morrem, elas passam a morar com outros parentes. A transição da estrutura etária da sociedade vem ocorrendo de forma acelerada devido ao crescimento distinto dos segmentos populacionais por idade, sendo o crescimento mais elevado dos idosos. Estima-se que, no ano de 2050, haverá dois bilhões de idosos no mundo, enquanto em 2012 o número era de 810 milhões.¹⁰

Segundo Luana Storti,¹¹ a perda da capacidade funcional do idoso também está atrelada ao envelhecimento, sendo possível que o idoso desenvolva senescência, isto é, quando ocorre a perda gradual das funções orgânicas. A perda da capacidade funcional impede o indivíduo de manter habilidades físicas e mentais necessárias para uma vida autônoma e o desenvolvimento de demências acarreta maior vulnerabilidade e dependência.

Para Livia Perdigão, Simone Almeida e Marcella Assis,¹² as demências, principalmente o Alzheimer, são decorrentes do processo de envelhecimento. Como principais sintomas, destacam-se as mudanças comportamentais, cognitivas, motoras e sensoriais, o que pode levar o idoso a apresentar alterações neuropsiquiátricas como apatia, depressão, agressividade e irritabilidade. Para Aline Marins, Cristina Hansel e Jaqueline da Silva,¹³ o Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, progressiva e incurável, de origem desconhecida. O processo de avanço da doença vai muito além das questões de saúde, perpassando por questões familiares e sociais. É uma doença que altera de forma trágica os níveis de autonomia e independência, o que cria mudanças no contexto familiar, com a inversão de papéis cultural e socialmente estabelecidos e sérias limitações na realização das atividades cotidianas da vida. No final do século XX, o Alzheimer foi frequentemente relacionado ao processo de envelhecimento, sendo o principal fator de risco para o desenvolvimento da doença, tendo em vista que tanto o envelhecimento quanto a demência compartilham das

mesmas alterações neuropatológicas. O Alzheimer afeta, inicialmente, a formação do hipocampo, o centro de memória de curto prazo, e, posteriormente, compromete as áreas corticais associativas. Compromete, além da memória, a orientação, a atenção, a linguagem, a capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar tarefas rotineiras. A degeneração causada pela doença é progressiva, por isso, há a possibilidade de caracterizar os estágios de avanço da demência.¹⁴ As demandas tornam-se cada vez maiores conforme o avanço da doença, tornando o cuidado uma tarefa difícil de realizar. Os cuidados vão ficando cada vez mais complexos e o idoso cada vez mais dependente. As alterações comportamentais apresentadas pelo idoso com Alzheimer acarretam estresse para o cuidador, o que sugere a necessidade de conhecimento do mesmo para manejar as consequências relacionadas a essa demência, proporcionando-lhe segurança e apoio emocional e físico. Portanto, cuidar de um membro da família com essa enfermidade configura uma responsabilidade e desafio de caráter multidimensional.¹⁵

Nesse caso, a família consiste na rede de apoio informal ao idoso e, geralmente, o papel de cuidador desse idoso é desempenhado pelas mulheres. As famílias gradativamente buscam se reorganizar diante dos desafios causados pela doença de Alzheimer, porém, cuidar do idoso acometido pelo Alzheimer não é considerado um trabalho formal, e, sim, doméstico. Por trás do trabalho remunerado, há outro tipo de trabalho: o doméstico e de cuidados.

Ana Rosa e Cristiana Magni observam que “o envelhecimento saudável não significa apenas a ausência de doenças; ele está diretamente ligado à manutenção da capacidade funcional”.¹⁶ E asseveram: “no Brasil, um espectro de ações relacionadas ao "cuidar" (cuidar as crianças, cuidar do marido, cuidar da casa) tem sido tarefas exercidas por agentes subalternos e femininos, que (talvez por isso mesmo) no léxico brasileiro, têm estado associados à submissão, seja de escravos (inicialmente), seja de mulheres brancas ou negras (posteriormente)”.¹⁷ Tais apontamentos desvelam um universo em que a categoria gênero desempenha um papel singular na leitura sobre os processos senescência. A categoria, tendo tomado a centralidade de alguns debates acirrados, seja na grande mídia, seja na academia ou ainda na política, aponta para a possibilidade de construir análises de expressões da realidade social quando pensamos em processos de cuidado com relação ao envelhecer.

De acordo com a historiadora Joana Pedro,¹⁸ uma narrativa (tomada aqui como uma leitura dos processos de sociabilidade na velhice) histórica nunca é neutra, e se fala somente ou principalmente em função de um gênero. Gênero é uma categoria de análise que inclui

diversas expressões e explicações da realidade, e que vem sendo abordada desde a década de 1980 como um forte marcador de desigualdade social e construções sociais altamente influenciáveis no processo de saúde e adoecimento de pessoas e populações, de acordo com Florêncio da Costa Júnior e Ana Maia.¹⁹ As convergências científicas em torno da categoria de gênero, nesse sentido, têm intensificado o volume de investigações que incorporam as diferenças de gênero para compreender o impacto de acontecimentos sociais na vida de homens e mulheres.

Para Joan Scott,²⁰ gênero é uma categoria que remete a uma organização social de diferenciação sexual. Para a historiadora, gênero é um elemento constitutivo de relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos; é o primeiro modo de dar significado às relações de poder. Essa perspectiva cautelar é apropriada e reforçada pela filósofa Judith Butler,²¹ quando observa que gênero é uma construção social, não sendo resultado do sexo e nem aparentemente fixo como sexo.

As pessoas constroem-se a si mesmas, reivindicam sua posição numa sociedade que é separada pela ordem do gênero ou respondem ao lugar atribuído na maneira que conduzem suas vidas, nas palavras de Raewyn Connell e Rebecca Pearse.²² Essas autoras alertam que parte do mistério do gênero está em como um padrão que parece tão rígido e claro, se olhar na superfície, pode ser tão complexo e incerto. O sentir e o agir das pessoas que envolvem relatos, narrativas, lembranças e histórias de vida, situações aparentemente excluídas do mundo científico,²³ pavimentam o chão das experiências vividas. Nesse sentido, passamos aos relatos de parte significativa dessas experiências de cuidado, construídos por participantes de nossa pesquisa, considerando os diferentes pontos de encontro entre envelhecimento, geração e gênero.

O caldeirão das memórias

Participante n. 4, que no momento do relato tinha 51 anos, é branca, estudou até o quarto ano do ensino básico, casada e mãe de quatro filhos. No momento em que seu relato foi produzido, morava com o marido, dois filhos e um sobrinho. Ela passou a cuidar da tia em 2016, com determinação da justiça, depois de o Ministério Público ter recebido denúncia de abandono da idosa por parte da família. Ela não recebe nenhuma ajuda de outros familiares para cuidar da tia. Desde que a tia teve que viver na casa onde Mara reside, teve que fazer reforma na casa, instalar câmera de segurança no quarto da tia, contratar uma pessoa para

ajudar em tarefas como o banho, já que a parente é totalmente dependente dela para se alimentar, vestir-se e manter higiene.

Já participante n. 3 tinha 74 anos, e passou a cuidar do marido. O relato dela insere o Alzheimer numa dupla perspectiva, de prendimento a uma situação de cuidado, mas também de libertação. Ela conheceu o marido quando morava em uma pequena propriedade rural com os pais e irmãos. Foi ali que conheceu o marido e foi pressionada por ele a fugir e casar: “Ele me encurralou num cômodo da casa, longe dos olhos dos meus pais e disse que se eu não fugisse com ele à noite, ele iria contar para eles que já tinha feito maldade, que não iria adiantar muito, porque de qualquer tipo os meus pais iam me obrigar a casar com ele, ou iam me matar”. E continua: “Não porque quisesse [fugir] ou estivesse apaixonada, mas porque ficou terrivelmente amedrontada com as ameaças dele”. A violência a que era submetida “era o que menos doía. O problema foi a fome, o descuido com os filhos, com a saúde, com a família, pois nunca tivemos um lar. A maior felicidade da minha vida foi quando uma vizinha me ensinou a benzer. Aí sim, me sentia uma pessoa com utilidade nesse mundo”. Participante n. 3 passou a frequentar entidade ligada a pacientes com Alzheimer depois do diagnóstico que o marido recebeu. Ela conta que, mesmo em meio a um bairro periférico, com graves problemas de violência urbana, foi somente depois do diagnóstico do marido que começou a ser feliz e que sua vida melhorou. A casa que moram hoje foi comprada por ela só depois que passou a cuidar do dinheiro da família. Ele é aposentado e ela não.

Participante n. 2 é uma mulher branca de 58 anos, viúva e costureira autônoma e completou a oitava série. Teve dois filhos, um já falecido, e mora com o outro, ao lado da casa dos pais. É cuidadora da mãe que foi diagnosticada com Alzheimer e que desde 2016 está acamada e que, a partir de 2018, faz uso de sonda nasogástrica e de fraldas. Todas as manhãs prepara o almoço para os pais, pois, segundo relato da mesma, o pai não come a comida se não for feita por mulheres da família. A ajuda de uma cuidadora formal é possível porque os irmãos que não cuidam diretamente dos pais e mandam um auxílio financeiro mensal. Sobre quando os pais adoeceram, ela conta que:

os quatro irmãos foram bem prontos em dizer que quem devia cuidar dos pais era a filha mulher. Eu tive que ser bem forte para dizer que até cuidava, mas que eles iam ter que ajudar com dinheiro, já que não estão aqui. Eu também não ia conseguir manter sem essa ajuda. Meus pais são aposentados, mas o que vem não dá nem para cuidados com médicos e medicamentos. Eu não tenho, não posso trabalhar; só as costuras que faço para fora.

Ou “eu sou a filha mulher, é a minha responsabilidade cuidar”, afirma participante n.

2. As sujeitas da pesquisa também não compreendem o que a atividade de cuidado que desempenham representa para a ordem econômica da sociedade e o impacto nas finanças da família. Nesse sentido, é importante perceber a invisibilidade do trabalho das mulheres e delas mesmas nos discursos e nos espaços sociais, assim como o que faz com que esse fenômeno aconteça, visando compreender o que determina quem tem o direito de falar e decidir sobre algo, assim como os silêncios e as invisibilidades.

Mulheres da casa e os cuidados dos velhos na família

Ao dar vazão aos relatos de seis participantes da pesquisa, que têm atuado como cuidadoras de velhos com Alzheimer no interior do sul do Brasil, para além das dinâmicas próprias de uma institucionalização que vai e vem em torno de suas realidades e experiências, os trechos apresentados permitem abrir espaço para algumas reflexões diretamente vinculadas a relações entre homens e mulheres que permanecem, como é o caso da cultura machista ou de instituições como o patriarcado.

No Brasil, os papéis de gênero são interpretados sob o viés de uma cultura machista. Com relação ao processo de envelhecimento de homens e mulheres, e na medida em que essas categorias são construídas, elas variam dependendo da fase da vida. No caso da construção identitária das mulheres, o papel social desempenhado por elas é de mães e esposas, influenciadas pelas experiências culturais, sociais e familiares.²⁴

Os cuidados de velhos e velhas com Alzheimer são, frequentemente, delegados às mulheres do círculo familiar. Esse papel é desempenhado quase que de modo impositivo, sem questionar à possível cuidadora se deseja ou não exercer essa função. Esse fato reflete um padrão cultural em que o papel do cuidador é visto como uma função estritamente feminina.²⁵

Devido às atribuições de papéis, as mulheres continuam com a tarefa de cuidar dos filhos, do marido, da casa e dos doentes. Esse papel tem fortes expressões simbólicas graças aos vínculos afetivos familiares.²⁶ Sobre a imposição do papel de cuidadora, as autoras destacam:

No momento em que a mulher assume seu papel de cuidadora, acabam diminuindo as suas atividades de lazer e de oportunidades para a vida social. Porém, quando esta mulher não quer assumir este papel, torna-se alvo de pressão social e familiar, resultando conflitos familiares e conseqüentemente ela acaba criando sentimento de culpa. Sendo assim, este cuidado acaba cumprindo normas socioculturais fundamentais à continuidade da sociedade, ou seja, a necessidade de atender certas normas relativas ao dever de manter, proteger e ajudar o idoso.²⁷

O que se depreende desse cenário é uma intensa carência de suporte e falta de estrutura aos cuidadores de idosos, de maneira a prestar um cuidado mais eficiente. Em uma pesquisa realizada por Célia Caldas,²⁸ outro ponto levantado pelas mulheres cuidadoras foi a preocupação por não estarem cuidando de sua própria saúde e em conciliar as atividades de cuidadora com o autocuidado. Esses relatos se davam pela falta de apoio familiar. É o que se observa na fala de participante n. 4, em que conta que, por ter hérnia de disco, entre outras complicações de saúde, torna-se cada vez mais difícil cuidar da tia com Alzheimer, o que a deixa preocupada, ansiosa e nervosa por saber que não pode falhar. Resta demonstrada a sobrecarga emocional e física que Mara enfrenta nos cuidados da tia idosa com a doença.

Por determinação social, a mulher é entendida como a primeira responsável pelo cuidado, não só de idosos, como também de crianças. Dessa maneira, na maioria dos casos, quando o idoso é o cônjuge, entram em jogo normas de solidariedade devido a membros da mesma geração.²⁹ É o que se observa na fala de participante n. 2 que, mesmo após sofrer violência física e moral do marido, além de ter passado por situações como a fome e o descaso do cônjuge, cuida do marido, agora idoso e com Alzheimer.

No que diz respeito ao sexo dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, constatou-se no estudo de Karen Robinson, Pam Adkisson e Sally Weinrich³⁰ que as mulheres apresentavam maiores distúrbios físicos e comportamentais, como isolamento e depressão, do que os homens.

Gregory Hinrichsen e George Niederehe³¹ correlacionaram três estratégias de gerenciamento da demência e ajustamento familiar: oposição – autoritarismo do cuidador; encorajamento – esforços para promover bem-estar e mostrar o lado positivo da vida para o paciente; e gerenciamento – atividades que promovem a proteção do paciente. Essa pesquisa concluiu que os cuidadores que utilizam a estratégia de oposição sofrem maior impacto, ao passo que os que utilizam o encorajamento, sofrem menor impacto. A estratégia de gerenciamento está correlacionada ao maior desejo de institucionalização do paciente, o que fica demonstrado na fala de #6, sobre os cuidados com a avó, em que diz que ofereceu para a mesma uma chupeta e que enfeita o cabelo da idosa com presilhas de todas as formas. Além disso ela demonstra descontentamento ao ser ameaçada pelos familiares em ter a avó “tirada” dela.

Em estudo sobre como as mulheres percebem o sentido e o significado da memória nas relações que as orientam para o cuidado familiar, na perspectiva da construção social da

identidade de gênero, Edmeia Meira³² evidenciou histórias de vidas com experiências de aprendizagem social de gênero em relações desiguais entre homens e mulheres. O papel social em função do gênero e sua identidade de gênero direciona as mulheres a se responsabilizar por seus familiares dependentes de cuidado.

O estudo de Deusivania Falcão apontou que, ao receber a notícia do diagnóstico, a maioria dos familiares reage de maneira desfavorável. Na comparação antes e após a doença, destacam-se os conflitos que passam a permear as relações familiares. Nesse sentido, as mulheres tendem a nutrir um sentimento de obrigação filial e gratidão perante os pais – motivos mais apontados para justificar o exercício deste papel.

Storti,³³ em seu estudo descritivo e transversal, onde de 96 idosos entrevistados, 90,6% tinham cuidadoras mulheres, fala sobre a categoria de geração, a sobrecarga de responsabilidade do cuidador informal (familiar) e as alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer.

O relatório “Tempo de Cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise de desigualdade”, da Oxfam International,³⁴ indica que o valor monetário global do trabalho não remunerado prestados por mulheres a partir dos quinze anos de idade é de 10,8 trilhões de dólares por ano, valor que é três vezes maior que o estimado para o setor de tecnologia mundial. A desigualdade econômica é sustentada pela desigualdade de gênero. A probabilidade de as mulheres estarem em empregos mal remunerados e desvalorizados se baseia na crença de que elas devem assumir a responsabilidade pelos trabalhos mal pagos ou não remunerados; o capitalismo sexista incentiva e explora.

As produções citadas se alinham com a realidade de entidades como a que pudemos pesquisar no município de Guarapuava, Paraná, onde de quase 80 pacientes com Alzheimer, apenas três são cuidados por homens. Consideramos a importância de, como profissional e pesquisadora, refletir em como a intervenção como assistente social e no desenvolver da pesquisa para a escrita da dissertação, devia estar atenta nas questões de gênero e geração.

As mulheres que dão relato cuidam. É uma questão que atravessa gerações e é permeada pela categoria geração. Somos impelidas a nos sentirmos responsáveis por cuidar. O relatório da OXFAM alerta que 75% das mulheres ainda são responsáveis por todo o trabalho de cuidado não remunerado do mundo.

O único homem cuidador que relatou sua experiência no âmbito dos interesses deste artigo foi o participante n. 1. Ao falar sobre o trabalho de cuidado, tratou da falta de

perspectivas para o futuro, uma vez que, ativamente, tomou os cuidados da mãe idosa para si, não tendo iniciativa voluntária de mais nenhum membro da família. Mesmo fazendo faculdade, ele não busca grandes mudanças, indicando que desempenhar o papel de cuidador já preenche suficientemente sua rotina.

Estudos como o de Marília Cruz e Amer Hamdan,³⁵ demonstram que cuidadores que têm suporte social, ou seja, um acompanhamento de grupos de apoio e engajamento em atividades na comunidade, adaptam-se melhor à função e têm um menor impacto no desempenho da tarefa de cuidar.

Participante n. 1 cuida de sua mãe. Ele lembra que, “desde que recebemos o diagnóstico de Alzheimer, falei abertamente com a mãe sobre a doença, e não desejo que ninguém mais cuide dela. Desde que a mãe ficou doente, primeiro com problemas cardíacos e depois diabetes, eu já sabia que ia ser comigo mesmo, que era eu que ia ter que cuidar da mãe. Meus irmãos nunca tiveram nenhuma iniciativa de atender, eu também nunca pedi nada e nunca os questioneei; quem perde com isso são eles, não eu”. O cuidador pontua que a parte mais difícil dos cuidados são as demandas diárias, como higiene, medicação e alimentação. A principal preocupação dele diz respeito à qualidade pessoal como cuidador. “Ela sempre foi maravilhosa pra mim, você sabe, penso sempre se posso melhorar em algo e se eu tô certo nas coisas que eu faço, sempre acho que posso melhorar em algo, porque ela merece o melhor”.

Geração e os conflitos do ser cuidador(a)

No processo de envelhecimento, é evidente que, em algum momento da vida como pessoa idosa, precisaremos de alguém que se dedique às atividades de cuidado, seja pelo simples fato de se ter envelhecido e perdido alguma capacidade de mobilidade ou de ter adquirido alguma demência. Assim, é possível visualizar a importância de um cuidador.

Se gênero é uma categoria profundamente ligada ao cuidado, a categoria geração sobressai nas falas das entrevistas e na observação do trabalho de campo. Para Florêncio Costa Júnior e Marcia Couto,³⁶ o campo da saúde reconhece os fatores socioculturais como determinantes no processo de saúde, adoecimento e cuidado, e a categoria de geração como uma das construções sociais altamente influentes nesse processo. As diferenças e desigualdades em saúde, segundo os autores supracitados, são fortemente influenciadas pela maneira como as pessoas estão inseridas dentro dos contextos sociais. Dessa maneira, as condições de saúde e de enfrentamento de doenças são determinadas pelos estilos de vidas de

cada pessoa e isso é marcado também por questões geracionais.

As gerações envolvem conjuntos de destinos, experiências e vivências em constante interação com as outras gerações. Essas experiências possibilitam a formação de grupos sociais, e a possível socialização entre grupos traz a possibilidade de transmissão ou mudanças na realidade social.³⁷ Nesse contexto, mulheres cuidadoras de pessoas idosas encontram-se em três situações. Estão inseridas em uma condição de cuidadoras por questões familiares, desempenhando um cuidado em função de um estágio de vida de um ente familiar, vivenciando histórias de vida parecidas. Pode-se considerar que uma geração não se molda ou se define de forma isolada, mas sempre em interação com a geração anterior e posterior. Portanto, assim como a identidade de uma geração pode influenciar na geração futura, a influência da categoria gênero também é fator que, dentro das famílias, as impulsiona a assumir esta responsabilidade.

Meira,³⁸ ao analisar lembranças de seis mulheres cuidadoras de famílias com pessoas idosas dependentes, pontua o papel social em função do gênero e sua identidade de gênero direciona mulheres a se responsabilizar por familiares dependentes de cuidado. Para Falcão,³⁹ as filhas mulheres nutriam um sentimento de obrigação filial e gratidão perante os pais – motivos mais apontados para justificar o exercício desse papel. Verificou-se, também, que elas percebiam uma inversão hierárquica de poder em relação às mães com Alzheimer, ou seja, antes da doença não tinha poder sobre estas, mas depois, passaram a ter. Sob a perspectiva dos entraves familiares em decorrência da doença, a subcategoria mais destacada por elas foram os conflitos familiares.

De acordo com Deusivania Falcão e Julia Bucher-Maluschke,⁴⁰ quando da necessidade de cuidar de idosos e idosas com Alzheimer, ocorrem alterações nos papéis dos familiares e do relacionamento intergeracional. O estudo das autoras foi realizado sob a perspectiva de 24 filhas que cuidavam de pais com Alzheimer e o relacionamento entre os idosos e os netos. Como resultado, foi relatado vivências de estresse e sobrecarga dos papéis familiares, o que acarretou mudanças na hierarquia entre os avós e os referidos netos. Esse estudo demonstra como as famílias buscam se reorganizar após o diagnóstico de Alzheimer por um membro da família. O cuidador vivencia um rompimento em seu modo de vida, caracterizado por menos tempo para lazer, vida social, familiar e afetiva, além de não ter limites entre sua vida e a vida do idoso em questão. Essas condições estressantes tendem a aumentar à medida que aumentam também a dependência do idoso com Alzheimer.⁴¹

Muitas são as tentativas em conceituar cuidadores formais e informais, principais e secundários, além dos fatores que designam o tipo de cuidador para cada idoso dependente com base em dados empíricos. Dessa maneira, quatro fatores são apresentados na designação da pessoa que assume os cuidados do idoso incapacitado: parentesco (cônjuges ou filhos), gênero (principalmente a mulher), proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos).⁴²

Ursula Karsch⁴³ analisou os estudos realizados no grupo multidisciplinar de pesquisa Epidemiologia do Cuidador, criado em 1991 no Programa de Estudos Pós-graduados em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Cabe a contextualização do estudo por conta dos dados obtidos: em 98% dos casos pesquisados, o cuidador era alguém da família, predominantemente do sexo feminino (92,9%). A maioria eram esposas (44,1%), seguido das filhas (31,3%). A faixa etária de 59% dos cuidadores estava acima de 50 anos; acima de 60 anos figuravam 41%. Outro dado interessante é que 39,3% de cuidadores cuidavam de 62,5% de idosos da mesma faixa etária, ou seja, idosos estão cuidando de idosos. Essa horizontalidade demonstra que as condições físicas e emocionais desses cuidadores estão em declínio e são doentes potenciais, por estarem constantemente em risco.

As estruturas familiares têm se modificado rapidamente em todo o mundo, por diferentes razões: separações, divórcios, novas uniões, maior tempo de vida das gerações, crescente da mulher no mercado de trabalho, migrações nacionais e internacionais, entre outros. De um fracasso no casamento, decorrem novas uniões, nascem novos filhos, novos laços afetivos se formam, bem como, novas rupturas têm o poder de abalar as relações familiares. É possível inferir que essas novas relações podem influenciar negativamente na organização dos cuidados de idosos com doença de Alzheimer.

A literatura aponta que as cuidadoras de idosos são preferencialmente a esposa, seguida da filha e, em casos em que o idoso mora com filhos adultos casados, o papel de cuidadora transfere-se à nora. A estrutura familiar, bem como sua hierarquia, está baseada na idade e no gênero, corroborando o papel desempenhado por mulheres cuidadoras.⁴⁴

No Brasil, o imaginário da população baseia-se na família como porto seguro. Assim, para os idosos, os filhos representam uma fonte emocional e financeira segura na velhice dos pais, de maneira que cabe a estes “retribuí-los” durante a idade avançada, como se em débito com os pais. O estudo realizado por Falcão⁴⁵ postulou que o principal vínculo entre as gerações é a lealdade, que parte da noção de dívida e reciprocidade, criando vínculos e

conexões entre gerações passadas e futuras. Nesse sentido, as filhas mulheres arcam com os cuidados pessoais e diários, enquanto os filhos homens dão apoio financeiro ou ajudam em tarefas de casa que exigem maior esforço físico. Destaca-se aqui que essa não é uma regra, entretanto, é realidade em muitas casas brasileiras.

Hugo Salgueiro e Manuel Lopes⁴⁶ demonstram que os cuidadores mais jovens pertencem a uma geração intermédica, ou geração sanduíche. Dessa forma, os filhos são confrontados com a crise filial, obrigados a cuidar de um pai. Em vez de continuarem se beneficiando dos cuidados dos pais, agora eles têm de cuidar dessa geração e da geração mais nova, tendo que lidar com seu próprio envelhecimento, reavaliando sua relação conjugal, educando e criando seus filhos e lidando com a iminência da morte e debilitação do idoso com Doença de Alzheimer.

As teorias transgeracionais envolvem fenômenos relacionados à transmissão emocional ou relacional de geração em geração, seja pais, filhos, netos, avós, isto é, ascendentes e descendentes. Já as teorias intergeracionais, dizem respeito às relações entre as gerações. Esses conceitos auxiliam na compreensão das relações familiares de idosos com Alzheimer.

Quando o diagnóstico de Alzheimer é realizado, pode haver uma inversão de papéis dentro do sistema familiar. Por exemplo, uma filha pode ocupar o lugar da mãe em alguns momentos. A esse fato se dá o nome de parentalização, uma inversão de papéis pais-filhos que pode ser temporária ou contínua.

Ao se identificar com a posição de pai ou mãe, o filho acaba exercendo o papel dos avós, pois age como sendo pai ou mãe dos próprios pais. A parentalização está diretamente relacionada com a infantilização dos pais, como foi percebida na fala da entrevistada Sandra, sobre enfeitar a avó e oferecer chupeta para que parasse de fazer barulhos com a boca.

A elaboração do luto também é uma questão crucial vivenciada pela figura do cuidador. Conforme se nota na fala de participante n. 5, que menciona seu temor de morrer antes do marido, e o marido, por sua vez, fala que sem a esposa, vai “cair num asilo”, ou, “sem ela, não sei se eu vou aguentar”.

A dor vivenciada por essas pessoas é diferente da dor física. Ela não cessa, é um medo constante, uma perturbação contínua pela procura por um modo de trazer melhor qualidade de vida e morte para os que estão sob seu cuidado. Enquanto a dor física pode ser controlada por medicamentos, a dor da alma só pode buscar um sentido por estar passando por essa situação,

segundo Roberta Barbosa *et al.*⁴⁷ É muito presente entre os entrevistados o medo de ir embora, de morrer antes daquele que estão cuidando, a preocupação de como eles ficariam sem o cuidador.

A partir dessas reflexões, podemos inferir sobre o intrincamento das questões de gênero e geração dentro do contexto dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Restou-se demonstrado a influência que ambas as categorias têm no papel dos cuidadores, no sentido de responsabilidade e sobrecarga no ato de cuidar.

Outro ponto importante a ser frisado é a violência de gênero, geralmente conhecida como violência familiar, que foi presente em muitos relatos dos sujeitos de pesquisa e que deve ser avaliada no contexto da mulher que está no encargo de cuidar de uma pessoa idosa com Alzheimer.

O patriarcado é, de acordo com Heleieth Safiotti,⁴⁸ o regime de dominação e exploração das mulheres pelos homens. Desigualdades atuais são resquícios de um passado onde o patriarcado era ainda mais predominante, o que não significa que hoje ele inexistia. De fato, como os demais fenômenos sociais, o patriarcado está em constante transformação. As sujeitas de pesquisa, quando perguntadas se já sofreram algum tipo de violência de gênero (dados obtidos do instrumental do serviço social da entidade), nenhuma afirma ter sofrido, porém, relatos captados em conversas do grupo e convivência acusam o contrário. A violência continua coberta pelo véu do patriarcado. Se indagadas diretamente, dizem que não sofreram, mas se sentem segurança, conversando informalmente em grupo, onde não se sentem sendo avaliadas, é unânime a percepção de que sofreram ou ainda sofrem violência.

Participante n. 5 relata que, “violência teve de tudo um pouco, era como que tinha de ser”. Participante n. 3, por sua vez, diz que “agora que ele tá doente, consigo viver”. O marido a “roubou” do pai e ela não voltou para casa por medo que o pai a matasse. Hoje, idosa, desabafa: “antes tivessem me matado; foi uma vida inteira morrendo”. Já participante n. 2 relata que, justamente por ser mulher, a única filha mulher, não houve nenhuma discussão a respeito de quem cuidaria dos pais idosos. Quando do diagnóstico, o irmão mais velho disse, imediatamente, que ela, sendo mulher, devia ser a responsável. O constrangimento foi tão grande que ela sequer questionou, talvez por achar que realmente aquilo era o correto. No entanto, como perdeu o marido muito jovem e teve somente um filho, é este filho que ela ensinou a ajudar a cuidar dos avós. Segundo ela, como não teve filha mulher, “ele deve aprender para poder cuidar de mim”. Mesmo compreendendo o jogo desigual em que se

encontra, ainda que inconscientemente, perpetua as imposições de gênero. No entanto, a preocupação com o futuro está sempre presente por quem passa por dinâmicas de cuidados de pessoas idosas.

Participante n. 6 e o marido são questionados por não terem tido filhos e por ficarem dedicando seu tempo no cuidado da avó. A justificativa foi que ela não pensa em quem vai cuidar dela quando envelhecer. “Deviam ter tido filhos, é o que a turma sempre me fala”. Ela procura não pensar muito a respeito, mas a resposta está bem embaixo de seus olhos. A avó que ela cuida teve cinco filhos, e qual deles está cuidando dela? Nenhum, somente a única neta. A participante fala que por conta de não poder fazer várias coisas, se alegra com as que pode fazer. É uma dor silenciosa, ela diz.

Considerações finais

Buscamos refletir e examinar a influência das categorias de gênero e geração na vida de cinco mulheres e um homem cuidador(as) de pessoas idosas diagnosticadas com Alzheimer em na tessitura de narrativas que entrelaçam caminhos e histórias de vida. É importante frisar que o conceito de trabalho normalmente não abrange a maior parte das atividades desempenhadas pelas mulheres, e isso justifica o fato de não serem enquadradas como economicamente ativas e que o trabalho desempenhado por elas seja invisível e desconsiderado. A isso se relaciona a situação profissional e de vida de todas as mulheres que constituíram seus relatos, que desempenham um trabalho que não é remunerado, nem considerado um trabalho, e essa condição as impossibilita de estarem no mercado de trabalho. Assim, esse tempo dedicado aos cuidados de seus familiares não só não as beneficia ou remunera, como irá prejudicá-las futuramente na contagem de tempo de serviço para a aposentadoria.

Há que se considerar, ainda, a gama de profissões e atividades que são consideradas ofícios femininos, como as áreas ligadas à educação, aos cuidados de saúde e à assistência social. Essa percepção fica demonstrada quando o único cuidador homem, sujeito desta pesquisa, diz ter sido considerado homossexual dentro dos serviços de saúde onde frequentava com a mãe, justamente pelo fato de se dispor a cuidar dela, como se um homem heterossexual não pudesse exercer o cuidado. Participante n. 1 questionava se estava sendo bom no cuidado com a mãe. Enquanto isso, as outras cuidadoras foram impelidas a essa responsabilidade sem ao menos questionar. Justamente por serem mulheres, são consideradas

e é esperado delas que sejam aptas para a função.

Frisa-se que ambas as categorias não estão dissociadas; elas corporificam as discussões levantadas sobre os aspectos envolvidos em histórias de convivência com o envelhecimento. Não há como falar da sobrecarga dos cuidadores sem levantar as noções de gênero e geração e de que maneira os conceitos se enovelam na tentativa de demonstrar o papel social que desempenham.

Notas

¹ BEZERRA, Fernanda C.; ALMEIDA, Maria I. de; NÓBREGA-THERRIEN, Sílvia M. Estudos sobre o envelhecimento no Brasil: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 155-167, 2012.

² A pesquisa que deu origem a este artigo foi protocolada no Comitê de Ética em Pesquisa, da Unicentro, por meio do processo CAAE 14097419.6.0000.8967, obtendo o parecer de aprovação n. 3.359.207, em 30 de maio de 2019.

³ ALMEIDA, Carina S. de. Possibilidades ou limites da memória dos jovens: a história oral e a técnica metodológica Grupos Focais. *Métis: história & cultura*, Caxias do Sul, v. 8, n. 15, p. 103-120, jan./jun. 2009.

⁴ DAVID, Priscila. História oral: metodologia do diálogo. *Patrimônio e Memória*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 157-170, 2013.

⁵ PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho. Algumas reflexões sobre a ética na história oral. *Projeto História*, São Paulo, n. 15, p. 13-49, abr. 1997.

⁶ PEDRO, Joana M. Relações de gênero como categoria transversal na historiografia contemporânea. *Topoi*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 22, p. 270-283, 2011. p. 270.

⁷ MENEZES, José N. et al. A visão do idoso sobre o seu processo de envelhecimento. *Revista Contexto & Saúde*, Ijuí, v. 18, n. 35, p. 8-12, 2018.

⁸ MAZO, Giovana Z.; LOPES, Marize A.; BENEDETTI, Tânia B. *Atividade física e o idoso: concepção gerontológica*. Porto Alegre: Sulina, 2001.

⁹ ALCÂNTARA, Alexandra de O.; CAMARANO, Ana A.; GIACOMIN, Karla C. (orgs.) *Política nacional do idoso: velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, 2016.

¹⁰ STORTI, Luana B. Relação entre sobrecarga do cuidador familiar e alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

¹¹ Id.

¹² PERDIGÃO, Lívia M. N. B.; ALMEIDA, Simone C. de.; ASSIS, Marcella G. Estratégias utilizadas por cuidadores informais frente aos sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência. *Revista Terapia Ocupacional USP*, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 156-162, maio-ago. 2017.

¹³ MARINS, Aline M. da F.; HANSEL, Cristina G.; SILVA, Jaqueline da. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016.

¹⁴ Id., p. 352.

¹⁵ LUZARDO, Adriana R.; GORINI, Maria I. P. C.; SILVA, Ana P. S. S. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006.

¹⁶ ROSA, Ana L. E.; MAGNI, Cristiana. Mulheres cuidadoras e suas vivências para/com a finitude da vida de um familiar. In: KLANOVICZ, Luciana R. F. (org.) *Gênero & Interdisciplinaridade*. São José: Sobre o Tempo, 2020, p. 31-46. p. 31.

¹⁷ Id., p. 32.

¹⁸ PEDRO, Joana M. Op. cit., p. 270.

¹⁹ COSTA Jr., Florêncio da; COUTO, Marcia T. Geração e categorias geracionais nas pesquisas sobre saúde e gênero no Brasil. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 1299-1315, 2015.

²⁰ SCOTT, Joan W. Prefácio a Gender and Politics of History. *Cadernos Pagu*, Campinas, v. 3, p. 11-27, 1994.

²¹ BUTLER, Judith. *Cuerpos que importan*. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo". Buenos Aires:

Paidós, 2002.

²² CONNELL, Raewyn; PEARSE, Rebecca. *Gênero: uma perspectiva global*. São Paulo: InVerso, 2015.

²³ POSSAS, Cristina de A.; BRUCK, Karen. Presentation. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 5, 2010.

²⁴ FALCÃO, Deusivania V. da S. *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. 284 f. Tese (Doutorado em Psicologia) Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

²⁵ CRUZ, Marília da N.; HAMDAN, Amer C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

²⁶ AREOSA, Sílvia V. C., et al. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 482-494, jun. 2014.

²⁷ Id., p. 3.

²⁸ CALDAS, Célia P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, Maria C. de S.; COIMBRA Jr., Carlos E. A. (orgs.) *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012, p. 51-71.

²⁹ OLIVEIRA, Suellen K. O. et al. Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário - PAINP - Londrina – PR. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 5, p. 184-192, 2006.

³⁰ ROBINSON, Karen; ADKISSON, Pam; WEINRICH, Sally. Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with alzheimer disease. *Journal of Advanced Nursing*, v. 36 n. 4, p. 573-582, 2001.

³¹ HINRICHTSEN, Gregory; NIEDEREHE, George. Dementia Management Strategies and Adjustment of Family Members of older patients. *The Gerontologist*, New York, v. 34, n. 1, p. 95- 102, 1994.

KARSCH, Ursula. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

³² MEIRA, Edmeia C. *O sentido da memória de mulheres cuidadoras de idosos e idosas dependentes: identidade de gênero e orientação para o cuidado*. Dissertação (Mestrado em Linguagens). Programa de Pós-Graduação em Memória: Linguagem e Sociedade da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Vitória da Conquista, 2017.

³³ STORTI, Luana B. Relação entre sobrecarga do cuidador familiar e alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

³⁴ OXFAM INTERNACIONAL. Tempo de cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade. 2020. Disponível em <https://sinapse.gife.org.br/download/tempo-de-cuidar-o-trabalho-de-cuidado-naoremunerado-e-mal-pago-e-a-crise-global-da-desigualdade>. Acesso em 12 jun. 2020.

³⁵ CRUZ, Marília da N.; HAMDAN, Amer C. Op. cit., 2008, p. 224.

³⁶ COSTA Jr., Florêncio da; COUTO, Marcia T. Geração e categorias geracionais nas pesquisas sobre saúde e gênero no Brasil. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 1299-1315, 2015.

³⁷ Id., p. 1299.

³⁸ Meira, Edmeia C. op. cit., p. 48.

³⁹ FALCÃO, Deusivania V. da S. Op. cit., p. 52.

⁴⁰ FALCÃO, Deusivania V. da S.; BUCHER-MALUSCHKE, Julia S. N. F. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2009.

⁴¹ BORGHI, Ana C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, telas, jul.-ago., 2013.

⁴² KARSCH, Ursula. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

⁴³ Id., p. 861.

⁴⁴ FALCÃO, Deusivania V. da S.; BUCHER-MALUSCHKE, Julia S. N. F. op. cit, p. 777.

⁴⁵ FALCÃO, Deusivania V. da S. Op. cit., p. 52.

⁴⁶ SALGUEIRO, Hugo; LOPES, Manuel. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 26-32, 2010.

⁴⁷ BARBOSA, Roberta M. de M. et al. A Espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em Cuidados Paliativos. *Revista da SBPH*, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017.

⁴⁸ SAFFIOTI, Heleieth I. B. *Gênero, patriarcado, violência*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004.

Referências

ALCÂNTARA, Alexandra de O.; CAMARANO, Ana A.; GIACOMIN, Karla C. (orgs.) *Política nacional do idoso: velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, 2016.

ALMEIDA, Carina S. de. Possibilidades ou limites da memória dos jovens: a história oral e a técnica metodológica Grupos Focais. *Métis: história & cultura*, Caxias do Sul, v. 8, n. 15, p. 103-120, jan./jun. 2009.

AREOSA, Silvia V. C., *et al.* Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 482-494, jun. 2014.

BARBOSA, Roberta M. de M. *et al.* A Espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em Cuidados Paliativos. *Revista da SBPH*, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017.

BEZERRA, Fernanda C.; ALMEIDA, Maria I. de; NÓBREGA-THERRIEN, Sílvia M. Estudos sobre o envelhecimento no Brasil: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 155-167, 2012.

BORGHI, Ana C. *et al.* Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, telas, jul.-ago., 2013.

BUTLER, Judith. *Cuerpos que importan*. Sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”. Buenos Aires: Paidós, 2002.

CALDAS, Célia P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, Maria C. de S.; COIMBRA Jr., Carlos E. A. (orgs.) *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012, p. 51-71.

CONNELL, Raewyn; PEARSE, Rebecca. *Gênero: uma perspectiva global*. São Paulo: InVerso, 2015.

COSTA Jr., Florêncio da; MAIA, Ana C. B. O Gênero nas ciências da saúde: produção e reprodução de concepções sobre a diferença entre homens e mulheres. *Mimesis*, Bauru, v. 34, n. 1, p. 63-90, 2013.

COSTA Jr., Florêncio da; COUTO, Marcia T. Geração e categorias geracionais nas pesquisas sobre saúde e gênero no Brasil. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 1299-1315, 2015.

CRUZ, Marília da N.; HAMDAN, Amer C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

DAVID, Priscila. História oral: metodologia do diálogo. *Patrimônio e Memória*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 157-170, 2013.

FALCÃO, Deusivania V. da S. *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*. 284 f. Tese (Doutorado em Psicologia) Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

FALCÃO, Deusivania V. da S.; BUCHER-MALUSCHKE, Julia S. N. F. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2009.

HINRICHSEN, Gregory; NIEDEREHE, George. Dementia Management Strategies and Adjustment of Family Members of older patients. *The Gerontologist*, New York, v. 34, n. 1, p. 95- 102, 1994.

KARSCH, Ursula. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.

LUZARDO, Adriana R.; GORINI, Maria I. P. C.; SILVA, Ana P. S. S. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006.

MARINS, Aline M. da F.; HANSEL, Cristina G.; SILVA, Jaqueline da. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016.

MAZO, Giovana Z.; LOPES, Marize A.; BENEDETTI, Tânia B. *Atividade física e o idoso: concepção gerontológica*. Porto Alegre: Sulina, 2001.

MEIRA, Edmeia C. *O sentido da memória de mulheres cuidadoras de idosos e idosas dependentes: identidade de gênero e orientação para o cuidado*. Dissertação (Mestrado em Linguagens). Programa de Pós-Graduação em Memória: Linguagem e Sociedade da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Vitória da Conquista, 2017.

MENEZES, José N. *et al.* A visão do idoso sobre o seu processo de envelhecimento. *Revista Contexto & Saúde*, Ijuí, v. 18, n. 35, p. 8-12, 2018.

OLIVEIRA, Suellen K. O. *et al.* Perfil dos cuidadores de idosos atendidos pelo projeto de assistência interdisciplinar a idosos em nível primário - PAINP - Londrina – PR. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 5, p. 184-192, 2006.

OXFAM INTERNACIONAL. Tempo de cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade. 2020. Disponível em <https://sinapse.gife.org.br/download/tempo-de-cuidar-o-trabalho-de-cuidado-naoremunerado-e-mal-pago-e-a-crise-global-da-desigualdade>. Acesso em 12 jun. 2020.

PEDRO, Joana M. Relações de gênero como categoria transversal na historiografia contemporânea. *Topoi*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 22, p. 270-283, 2011.

PERDIGÃO, Livia M. N. B.; ALMEIDA, Simone C. de.; ASSIS, Marcella G. Estratégias utilizadas por cuidadores informais frente aos sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência. *Revista Terapia Ocupacional USP*, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 156-162, maio-ago. 2017.

PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho. Algumas reflexões sobre a ética na história oral. *Projeto História*, São Paulo, n. 15, p. 13-49, abr. 1997.

POSSAS, Cristina de A.; BRUCK, Karen. Presentation. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 19, supl. 2, p. 5, 2010.

ROBINSON, Karen; ADKISSON, Pam; WEINRICH, Sally. Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with alzheimer disease. *Journal of Advanced Nursing*, v. 36 n. 4, p. 573-582, 2001.

ROSA, Ana L. E.; MAGNI, Cristiana. Mulheres cuidadoras e suas vivências para/com a finitude da vida de um familiar. In: KLANOVICZ, Luciana R. F. (org.) *Gênero & Interdisciplinaridade*. São José: Sobre o Tempo, 2020, p. 31-46.

SAFFIOTI, Heleieth I. B. *Gênero, patriarcado, violência*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2004.

SALGUEIRO, Hugo; LOPES, Manuel. A dinâmica da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 26-32, 2010.

SCOTT, Joan W. Prefácio a Gender and Politics of History. *Cadernos Pagu*, Campinas, v. 3, p. 11-27, 1994.

STORTI, Luana B. Relação entre sobrecarga do cuidador familiar e alterações comportamentais e funcionais do idoso com doença de Alzheimer. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.