



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA

DEPARTAMENTO DE SAÚDE II

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE



**SENTIDO DA CONSTRUÇÃO COLETIVA DE GRUPOS DE AJUDA
MÚTUA INTEGRANDO FAMILIARES CUIDADORAS DE PESSOAS
COM DOENÇA DE ALZHEIMER NA COMUNIDADE**

LUANA MACHADO ANDRADE

**JEQUIÉ-BA
2020**

LUANA MACHADO ANDRADE

**SENTIDO DA CONSTRUÇÃO COLETIVA DE GRUPOS DE AJUDA
MÚTUA INTEGRANDO FAMILIARES CUIDADORAS DE PESSOAS
COM DOENÇA DE ALZHEIMER NA COMUNIDADE**

Tese de doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Área de Concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

Linha de Pesquisa: Família em seu ciclo vital

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª. Edite Lago da Silva
Sena

JEQUIÉ-BA
2020

A553s Andrade, Luana Machado.

Sentido da construção coletiva de grupos de ajuda mútua integrando familiares cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer na comunidade / Luana Machado Andrade.- Jequié, 2020.
168f.

(Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Edite Lago da Silva Sena)

1.Cuidador 2.Doença de Alzheimer 3.Enfermagem Gerontológica
4.Família 5.Grupos de apoio I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
II.Título

CDD – 610.7365

FOLHA DE APROVAÇÃO

ANDRADE, Luana Machado. **Sentido da construção coletiva de Grupos de Ajuda Mútua integrando familiares cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer na comunidade.**
Tese [Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié, BA. 2020.



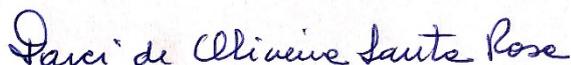
Prof^ª. Dr^ª. Edite Lago da Silva Sena
Doutorado em Enfermagem
Professora Pleno da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde
Orientadora e Presidente da Banca.



Prof^ª. Dr^ª. Lucia Hisako Takase Gonçalves
Doutorado em Enfermagem.
Professora Visitante Sênior CAPES da Universidade Federal do Pará.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Prof^ª. Dr^ª. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos
Doutorado em Enfermagem
Professora Titular da Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Prof^ª. Dr^ª. Darci de Oliveira Santa Rosa
Doutorado em Enfermagem
Professora Adjunta da Universidade Federal da Bahia
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Prof^ª. Dr^ª. Marcos Lopes de Souza
Doutorado em Educação
Professora Titular da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.
Programa de Pós-Graduação em Educação Científica e Formação de Professores

Jequié – BA, 10 de junho de 2020.

AGRADECIMENTOS

À **Deus** que me permitiu ser no mundo, dando-me a oportunidade de conhecer e reconhecê-lo para tornar-me outro nessa experiência incrível que é a vida na terra. Um Deus que é, foi e sempre será.

À minha professora e orientadora Dra. **Edite Lago**, por compartilhar comigo suas vivências de cuidado ao outro. Sua sabedoria é uma luz que ilumina todos que estão ao seu redor nos fazendo enxergar e sentir o novo. Obrigada por me apresentar Merleau-Ponty e conhecer o poder da intersubjetividade. Sua paciência, sinceridade, compromisso, responsabilidade e fé em Deus me forneceram valiosas lições ao longo desses 11 anos de caminhada.

À **Universidade do Estado da Bahia (Uneb)**, por me possibilitar viver a experiência de ser docente, morar longe de casa (360 km de distância), e iniciar um doutorado mesmo diante das adversidades. Agradeço a todos os colegas e amigos, professores e estudantes. “Aprendi que se depende sempre, de tanta, muita, diferente gente. Toda pessoa sempre é as marcas das lições diárias de outras tantas pessoas.”

À **Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (Uesb)**, em especial ao Departamento de Saúde II, na direção do Prof^a. **Cleber Souza de Jesus** e suas colaboradoras **Rita e Priscila**, por me acolherem de volta e tornar possível a realização de um sonho pessoal e profissional. Obrigada pelo empenho e dedicação em atender-me sempre que necessário.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES)**, em especial aos professores do Curso de Doutorado, por acreditarem no poder transformador de uma educação que só se faz com ética, coragem e amor!

Às integrantes dos **GAM**, projeto de extensão e comunitários. “Coragem, coragem, se o que você quer é aquilo que pensa e faz. Coragem, coragem nós sabemos que vocês podem mais!” Deixo-lhes toda a minha gratidão e respeito!

À minha família, **Rita, Everaldo e Lucas**. Não há como categorizar a importância de vocês em minha vida. O nosso amor é o que me faz tentar outra vez, todos os dias! Obrigada por TUDO!

À minha casa, que mais parece um ninho, onde se aconchega amor, paz, alegria e felicidade. A **Malu e Luca**, que me fazem retomar e atualizar vividos todos os dias, ensinando-me alguns segredos dessa vida. Ao meu amigo e esposo, **Saulo**, pela companhia, lealdade e hombridade que me fazem admirá-lo e amá-lo mais a cada dia. Ao meu filho **Dom**, expressão mais pura do amor de Deus em minha vida, agradeço por coexistir comigo nos fazendo ser um só com misteriosas diferenças.

Aos meus “**Coleguinhas**” da **Turma 2016.1**, por tornarem essa jornada tão leve. Nossos encontros, desencontros e brincadeiras, fizeram a caminhada ser tranquila, em um clima de união e parceria. Agradeço em especial a **Lucinéia e Jamille**, pela amizade consolidada nesses quatro anos.

À minha amiga, irmã, companheira e confidente, **Luma**. Você foi afeto, carinho e aconchego nos dias mais difíceis. Me complementou, apoiou e me permitiu ser um *eu posso* em todas as etapas do doutorado.

À professora **Edméia Meira**, colega de profissão e parceira de estudos na área do envelhecimento humano. Com a senhora aprendi que devemos olhar a vida com o coração e nos expressar com amor. Sustentabilidade com as palavras, a nossa fala é, também, nossa casa comum.

Ao **Grupo de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental**: loucos por cidadania, em especial a **Patrícia Anjos** e a **Vanessa Thamyris**. A garra, coragem e fé de vocês são elementos indispensáveis ao nosso meio acadêmico. Vocês são inspiração!

Aos professores(as) e colegas da **Área de Gestão e Estágios Supervisionados em Enfermagem**, “**Área VIP**”, em especial aos professores da disciplina Estágio Curricular Supervisionado II, **Juli, Mel, Val, Jean, Juci Cunha e Juci Santana**. O acolhimento e o apoio de vocês foram fundamentais nesta etapa final, tornando possível a consolidação desse trabalho. Aprendo todos os dias com vocês!

Às professoras, **Dr^a. Lucia Hisako Takase Gonçalves, Dr^a. Evangelia Kotzias Atherino dos Santos, Dr^a. Darci de Oliveira Santa Rosa, Dr^a. Sinara de Lima Souza**, e aos professores

Dr. Marcos Lopes de Souza e Dr. Cezar Augusto Casotti, pela disponibilidade em participar da banca de tese e por toda contribuição ao trabalho.

Por Quem os Sinos Dobram
(Raul Seixas)

Nunca se vence uma guerra lutando sozinho
Cê sabe que a gente precisa entrar em contato
Com toda essa força contida e que vive guardada
O eco de suas palavras não repercute em nada

É sempre mais fácil achar que a culpa é do outro
Evita o aperto de mão de um possível aliado, é
Convence as paredes do quarto, e dorme tranquilo
Sabendo no fundo do peito que não era nada daquilo

Coragem, coragem, se o que você quer é aquilo que pensa e faz
Coragem, coragem, eu sei que você pode mais

É sempre mais fácil achar que a culpa é do outro
Evita o aperto de mão de um possível aliado
Convence as paredes do quarto, e dorme tranquilo
Sabendo no fundo do peito que não era nada daquilo

Coragem, coragem, se o que você quer é aquilo que pensa e faz
Coragem, coragem, que eu sei que você pode mais
Coragem, coragem, se o que você quer é aquilo que pensa e faz
Coragem, coragem, que eu sei que você pode mais

Coragem, coragem, se o que você quer é aquilo que pensa e faz
Coragem, coragem, eu sei que você pode mais

Dedicatória

**À minha avó, Morena (pessoa com Doença de Alzheimer),
e a minha mãe, Rita (Cuidadora).**

Minhas raízes, asas e correntes.

Meu jeito de ser, sentir e viver.

Meu desejo de compreender, descobrir e reconstruir.

A fonte feminina do cuidado que me faz existir.

ANDRADE, Luana Machado. **Sentido da construção coletiva de grupos de ajuda mútua integrando familiares cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer na comunidade.** 2020. Tese [Doutorado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié, BA. 2020. 168p.

RESUMO

Estudo fundamentado na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, cujo objetivo foi compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiras e agentes comunitárias de saúde em relação a sua participação coletiva na construção de grupos de ajuda mútua no contexto comunitário. Assim, partindo da experiência de um grupo de ajuda mútua já existente como projeto de extensão universitária percebemos a necessidade de ampliação deste espaço no âmbito comunitário, mediante a construção coletiva de seus participantes, sustentada nos ideais de autonomia e liberdade defendidos por Paulo Freire. O trabalho foi realizado em duas etapas, no período de outubro de 2018 a dezembro de 2019. A primeira, etapa de intervenção, ocorreu com a implantação de Grupos de Ajuda Mútua comunitários, vinculados a duas Estratégias Saúde da Família, envolvendo a participação ativa de familiares cuidadores e trabalhadoras da saúde (enfermeiras e agentes comunitárias), na cidade de Jequié, Bahia, Brasil. A segunda, etapa de pesquisa, aconteceu por meio da realização de três encontros de Grupo Focal, contando com a participação de 12 mulheres, representantes de cada novo grupo implantado. As descrições vivenciais foram gravadas, transcritas e submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, sob Parecer Nº 2.782.564. Os resultados, apresentados com base nas dimensões do *corpo próprio: corpo habitual, corpo perceptivo, corpo falante, corpo sexuado e corpo do outro*, deram origem a três manuscritos. O primeiro revelou os “ressignificados” da construção dos grupos enquanto *corpo falante*, e a reflexão sobre a experiência do fazer “com eles” e não “para eles”. O segundo, apresentou um diálogo entre os papéis sociais exercidos por mulheres, integrantes dos grupos, retomados por um *corpo habitual* e impulsionados a um *corpo perceptivo*; a coexistência entre mães e filhas no contexto do cuidado e a dinâmica libertadora entre a obrigação moral e a escolha ética que mobiliza o tornar-se cuidadora. O terceiro, trouxe a discussão sob a perspectiva do fazer cuidador por obrigação e do fazer cuidador por doação, abordando a necessidade de desconstrução da realização de um cuidado técnico para reconstrução de um fazer sensível, expresso pelo prazer em cuidar, mobilizado por um *corpo sexuado*. Em todos eles, os resultados apontaram a vivência no processo de implantação dos grupos como uma experiência de transcendência ao *outro eu mesmo*, pelo *corpo do outro*, potencializadores do processo de transformação pessoal e cuidado de si. Assim, concluímos que para sensibilizar integrantes dos grupos de ajuda mútua na busca de sua autonomia, empoderamento e libertação é mister que haja aproximação com o outro, diálogo, envolvimento e valorização da intersubjetividade. É preciso sair dos espaços institucionais da Universidade para se comunicar com a comunidade e com os serviços de saúde. Viver “com” e não “para”, conhecer o lugar de fala dos cuidadores e promover reflexões para que eles, também, possam re-ad-mirar o seu lugar no mundo, será sempre a nossa maior defesa enquanto profissionais, trabalhadores e pesquisadores da saúde, na busca de práticas menos hierarquizadas, autoritárias e verticais.

Descritores: Cuidador. Doença de Alzheimer. Enfermagem Gerontológica. Família. Grupos de apoio.

ANDRADE, Luana Machado. **The meaning of the collective construction of mutual assistance groups integrating family care people with Alzheimer's disease in the community.** Thesis [PhD]. Postgraduate Program in Nursing and Health, State University of Southwest of Bahia, Jequié, BA. 2020. 168p.

ABSTRACT

Study based on the ontology of the experience of Maurice Merleau-Ponty, whose objective was to understand the experience of family caregivers of people with Alzheimer's disease, nurses and community health workers in relation to their collective participation in the construction of mutual aid groups in the community context. Thus, starting from the experience of an existing group of mutual aid as a university extension project, we realized the need to expand this space at the community level, through the collective construction of its participants, based on the ideals of autonomy and freedom defended by Paulo Freire. The work was carried out in two stages, from October 2018 to December 2019. The first, intervention stage, occurred with the implementation of community Mutual Aid Groups, linked to two Family Health Strategies, involving the active participation of family caregivers and health workers (nurses and community workers), in the city of Jequié, Bahia, Brazil. The second, a research stage, took place through the holding of three Focus Group meetings, with the participation of 12 women, representatives of each new group implemented. The experiential descriptions were recorded, transcribed and submitted to the Ambiguity Analytical technique. The study was approved by the Research Ethics Committee of the University of the State of Bahia, under Opinion No. 2,782,564. The results, presented based on the dimensions of the body itself: habitual body, perceptive body, speaking body, sexual body and the body of the other, gave rise to three manuscripts. The first revealed the “resignified” of the construction of groups as a speaking body, and the reflection on the experience of doing “with them” and not “for them”. The second presented a dialogue between the social roles played by women, members of the groups, taken up by a habitual body and driven to a perceptive body; the coexistence between mothers and daughters in the context of care and the liberating dynamics between moral obligation and the ethical choice that mobilizes becoming caregiver. The third, brought the discussion from the perspective of doing caregiver by obligation and doing caregiver by donation, addressing the need to deconstruct technical care for the reconstruction of a sensitive act, expressed by the pleasure in caring, mobilized by a sexual body. In all of them, the results pointed out the experience in the process of implanting the groups as an experience of transcending the other myself, through the body of the other, potentializing the process of personal transformation and self-care. Thus, we conclude that in order to sensitize members of the mutual aid groups in the search for their autonomy, empowerment and liberation, it is necessary to approach the other, dialogue, involvement and valorization of intersubjectivity. It is necessary to leave the institutional spaces of the University to communicate with the community and health services. Living “with” and not “for”, knowing the place where caregivers speak and promoting reflections so that they, too, can re-aim their place in the world, will always be our greatest defense as professionals, workers and researchers health, in the search for less hierarchical, authoritarian and vertical practices.

Keywords: Caregiver. Alzheimer's disease. Self-help groups. Family. Community integration.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO: RETORNO AS COISAS MESMAS.....	12
1.1 VIVÊNCIAS DE CUIDADO E APRENDIZADO EM GRUPO.....	14
1.2 QUESTÃO DE PESQUISA.....	17
1.3 OBJETIVO.....	18
2 ESTADO DA ARTE: DO IRREFLETIDO À REFLEXÃO.....	19
2.1 ENTRELACEMENTO DA VELHICE COM A DOENÇA DE ALZHEIMER.....	20
2.2 CUIDADO DE SI E DO OUTRO: CUIDADOR E PESSOA COM ALZHEIMER NO CONTEXTO FAMILIAR.....	28
2.3 GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COMO TECNOLOGIA DE CUIDADO PARA O CONVÍVIO NA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	33
3 A ONTOLOGIA DA EXPERIÊNCIA DE MAURICE MERLEAU-PONTY. 39	39
3.1 O ENCONTRO DA FENOMENOLOGIA E MAURICE MERLEAU-PONTY.....	39
3.2 A EXPERIÊNCIA DO OUTRO E AS DIMENSÕES DO CORPO PRÓPRIO.....	45
3.3 O CUIDADO A PARTIR DA INTERSUBJETIVIDADE E O CAMINHO PARA LIBERDADE.....	51
4 METODOLOGIA: SISTEMATIZAÇÃO DA AÇÃO DIALÓGICA E INTERSUBJETIVA.....	55
4.1 O SISTEMA DIÁLOGICO/PROBLEMATIZADOR DE PAULO FREIRE...	56
4.2 CONTEXTOS DE ABERTURA AO DIÁLOGO PARA REALIZAÇÃO DO ATO GNOSIOLÓGICO.....	58
4.2.1 Lugar de exploração dos círculos de cultura.....	60
4.2.2 Participantes do estudo: sujeitos cognoscentes.....	61
4.3 ETAPAS DE INTERVENÇÃO E PESQUISA: INTEGRAÇÃO, UNIÃO E PARTILHA.....	66
4.3.1 Etapa de intervenção: a fase exploratória como momento de integração.....	66
4.3.2 Etapa de intervenção: fase de implantação como momento de união.....	69

4.3.3 Etapa da pesquisa: fases de produção das descrições vivenciais como momento de partilha.....	71
4.4 ANÁLISE DAS DESCRIÇÕES VIVENCIAS E SÍNTESE CULTURAL.....	73
4.5 SER ÉTICO PARA SER MAIS.....	75
5 RESULTADOS: OS SIGNIFICADOS EXPRESSOS NO CORAÇÃO DA PESQUISA.....	76
5.1 GRUPOS DE AJUDA MÚTUA INTEGRANDO FAMILIARES/CUIDADORAS DE PESSOAS COM ALZHEIMER: EXPERIÊNCIA DO FAZER COM.....	77
5.2 CUIDADO DE PESSOAS COM ALZHEIMER VIVENCIADO POR MULHERES INTEGRANTES DE GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COMUNITÁRIOS.....	98
5.3 AMBIGUIDADES DO CUIDADO NA DOENÇA DE ALZHEIMER: FAZER/CUIDADOR POR OBRIGAÇÃO E FAZER/CUIDADOR POR DOAÇÃO.....	119
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS: REAPRENDENDO A VER O MUNDO.....	147
REFERÊNCIAS	151
APÊNDICE A: Planejamento Capacitação	161
APÊNDICE B: Planejamento dos encontros do Grupo Focal I e II	162
APÊNDICE C: Planejamento do III encontro de Grupo Focal	163
APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	164
ANEXO I: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa	167

1 INTRODUÇÃO: RETORNO ÀS COISAS MESMAS

Mais importante que o tema de uma tese, é a experiência de poder vivenciá-la (ECO, 2014). Esta pesquisa apresenta a vivência de implantação de grupos de ajuda mútua na comunidade, a partir da integração, união e partilha entre pesquisadores, familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) e trabalhadores da saúde. Sob uma perspectiva cidadã e libertadora, busca, a partir de referenciais teóricos metodológicos que considerem a intersubjetividade e a relação dialógica como campo de desvelamento dos fenômenos, compreender a experiência da participação de sujeitos ativos no processo de construção e reconstrução de si e do outro no âmbito coletivo.

São recorrentes as publicações que apontam os grupos de ajuda como estratégias para a (re)organização familiar no contexto da DA (LOPES; CACHIONI, 2013; ILHA et al., 2015; JEONG et al., 2016; GUALTER et al., 2017). Essa constatação inquietou-nos em relação à necessidade de formação de grupos de apoio com a inserção de familiares cuidadores e de trabalhadores da saúde que despertassem uma postura proativa dos sujeitos e que favorecesse a co-responsabilização, na perspectiva da construção coletiva do cuidado.

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), nas próximas décadas a população mundial com mais de 60 anos vai passar dos atuais 841 milhões para 2 bilhões até 2050 e, provavelmente, teremos já em 2020 um número maior de pessoas com essa faixa etária, do que crianças de até cinco anos (OMS, 2015). Especialmente nos países em desenvolvimento, a transição demográfica reflete no aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e toda complexidade que as envolve, advinda de características clínico-funcionais e sociofamiliares (VERAS, 2015).

Inserida nesse contexto, a DA, cujo principal fator de risco é o avançar da idade, passa a fazer parte do rol das DCNT que mais desafiam estudiosos em todo o mundo. Estudo comparativo realizado a partir dos Relatórios Mundiais de Alzheimer 2010/2015 aponta que em 2010 a DA acometeu cerca de 35,6 milhões de pessoas, e em 2015 cerca de 46,8 milhões, evidenciando um aumento de 31% entre os cinco anos (WIMO et al., 2017). Em países como a China, das 500.000 pessoas idosas que desaparecem por ano, 25% delas foram diagnosticadas com Alzheimer ou demência e 72% sofrem de problemas de memória (THE LANCET, 2016).

No Brasil, as projeções indicam que a prevalência média da DA se encontra mais alta que a mundial, visto que na população com 65 anos ou mais, este valor passará de 7,6% para 7,9% entre 2010 e 2020, com 55 mil casos novos por ano (SOARES et al., 2017). Assim, visando evidenciar os aspectos culturais da demência no Brasil, outros pesquisadores apontam

que a consciência da doença e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento tem como valores fundamentais o compromisso da família, a religiosidade e o sentimento de obrigação moral (SANTOS et al., 2013).

A responsabilidade de cuidado, então, retorna ao seio familiar e é ratificada pela Constituição Federal (Artigos 229 e 230), tornando-se referência como um sistema de apoio, aprendizagem, socialização e assistência (BRASIL, 1988; PINA et al., 2016). Os familiares frequentemente elegem um cuidador principal para se dedicar ao idoso com DA, sendo este, na maioria das vezes, um membro da própria família, do sexo feminino e com disponibilidade para o cuidado.

O familiar cuidador torna-se alvo de exigências pessoais e familiares, ao tempo em que se vê desamparado pelos programas governamentais e ações de apoio dos serviços de saúde, vivenciando a sobrecarga e o adoecimento mental (DA SILVA et al., 2018; VASCONCELOS et al., 2019). A família passa a sentir necessidade de novas adaptações para o reestabelecimento do estado de convívio anterior ao aparecimento da doença, sendo necessário pensá-la como uma instituição de forte valor, uma fonte de segurança responsável pela organização e socialização de seus membros (CERVENY, 2015).

Desse modo, para avançar no cuidado à pessoa idosa com DA, precisamos reconhecer o âmbito familiar como espaço de afetividade, respeito e dignidade, e não apenas, como um sistema para cumprimento de dispositivos e ratificação de valores culturais. O sentido do cuidar deve ser compreendido como algo que não está fora de nós, mas que compõe a nossa dimensão ontológica como seres humanos (BOFF, 2014). Significa se desvencilhar do antigo modelo centrado na biologia do indivíduo e resgatar a amplitude de um ato que é solicitude e atenção ao outro; preocupação e inquietação (BORGHI et al., 2013; BOFF, 2014).

Pensar nessa perspectiva significa valorizar as tecnologias leves – relacionais – em que o agir em si constitui-se um conjunto de forças que atuam sobre quem o realiza, provocando formação do próprio protagonista, individual e coletivo, ao mesmo tempo que opera a produção do cuidado (MERHY, 2015).

Nesse âmbito, são muitas as experiências exitosas com metodologias inovadoras de cuidado em saúde familiar, especialmente no contexto coletivo. Os grupos de ajuda mútua ou grupo de apoio funcionam como potencializadores desse processo e como um recurso importante para o compartilhamento de experiências e sentimentos, possibilitando a socialização de saberes técnico-científicos e populares (OLIVEIRA et al., 2017). Assim, tornam-se um instrumento para o desenvolvimento de ações integrais em saúde, em cumprimento aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), a partir da escuta ao usuário,

da compreensão do contexto social no qual está inserido, para então, atender às demandas e necessidades de cada um. Os grupos ampliam o conceito de saúde e de cidadania e extrapolam, até mesmo, os limites familiares.

A criação de Grupos de Ajuda Mútua para cuidadores familiares de pessoas com DA (GAM) vem sendo abordada em vários estudos, como alternativa para ampliar as redes de suporte social, oferecer cuidado, dar atenção e promover qualidade de vida a seus integrantes (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014; OLIVEIRA et al., 2016; RIBEIRO et al., 2017). Essa estratégia vai ao encontro dos objetivos da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares, que estimula ações relacionadas à participação social com promoção do envolvimento responsável e continuado de seus usuários (BRASIL, 2006).

A utilização de grupos de ajuda mútua deve ser vista como estratégia que otimiza as ações de saúde no contexto da atenção básica, estando, mais uma vez, em cumprimento com as diretrizes do SUS e as políticas que subsidiam práticas inovadoras com colaboração ativa de sua comunidade. Trabalhadores de saúde, em especial da área de enfermagem, passam a ter papel fundamental no estímulo à participação de familiares cuidadores de pessoas com DA, no sentido de propor ações para o cuidado ao cuidador e o compartilhamento de saberes e práticas sobre a doença, com vistas a buscar sua imersão nas redes relacionais e sociais, ampliando espaços de intersubjetividade e permeabilidade mútua com os idosos de quem cuida.

Assim, a experiência do cuidado vivenciada em grupo mostra-se como possibilidade e alternativa para cuidar de si e do outro, compreensão que converge com o pensamento do filósofo Merleau-Ponty (2015), no sentido de que, se eu quero saber que é o outro que me abre possibilidades, só posso fazê-lo se o interrogar, e, mediante resposta a esta interrogação eu obtenho uma compreensão concreta e posso compartilhá-la. Para compreender o outro, eu não posso afastar-me das relações; pelo contrário, somente quando eu vou para a ação, quando eu me aproximo do outro é que percebo algo que nos é comum, universal (HUSSERL, 1983; SENA, 2006; MERLEAU-PONTY, 2015).

1.1 VIVÊNCIAS DE CUIDADO E APRENDIZADO EM GRUPO

Nossa vivência de cuidado/aprendizado em grupo iniciou em outubro de 2008, enquanto graduanda do curso de enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (Uesb), vinculei-me ao projeto de pesquisa intitulado “Perfil das pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer e respectivos cuidadores no contexto de Jequié-BA”, coordenado pela professora Edite Lago da Silva Sena. Como um dos objetivos deste projeto, fundou-se o GAM, que

posteriormente tornou-se projeto de extensão continuada no qual atuei como discente/bolsista por um ano, inspirando-me para elaboração do Trabalho de Conclusão do Curso que versava sobre o suporte familiar ao cuidador da pessoa com DA.

Neste período, percebemos a notória importância do GAM/Extensão para o cuidado a estes sujeitos, diante das necessidades de cada um em expor problemas cotidianos, compartilhar experiências com pessoas que vivenciam situações similares e conhecer outras estratégias de enfrentamento diante da doença (SENA et al., 2009; ANDRADE et al., 2014).

Após formada, senti a necessidade de continuar nos caminhos da pesquisa, extensão e envolver-me com a docência, quando me submeti a seleção de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES/Uesb). Com a aprovação, realizei minha dissertação na linha de políticas e planejamento, envolvendo-me com grupos de convivência para idosos e familiares. A pesquisa versava sobre o exercício da cidadania de idosas envolvidas com grupos, e os resultados apontaram que estes espaços potencializam a relação dialógica, promovendo intersubjetividade e produção de falas. Além de estimular uma ação social na vida dos seus integrantes, os grupos de convivência favorecem a relação intersubjetiva entre sujeitos, abrindo-lhes possibilidades de transcendência, fazendo-os avançar na compreensão da cidadania e a posicionar-se de maneira nova na sociedade, com mais segurança e atitude (ANDRADE; SENA; JESUS, 2014).

Estes grupos estão vinculados a uma associação criada a partir da necessidade de acadêmicos da Uesb em iniciar suas atividades extra e intramuros com a população idosa local, dando origem, em 1996, ao Projeto Universidade Aberta com a Terceira Idade (Uati). Além de conhecer a cotidianidade das pessoas idosas, o projeto objetivava promover a criação de grupos de convivência nas comunidades civis organizadas periféricas. Desse modo, foram promovidos cursos livres para líderes comunitários e simpatizantes com o trabalho junto à pessoa idosa, promovendo qualificação, adequação curricular e, por fim, os 12 grupos de convivência criados a partir do projeto sentiram a necessidade de fortalecer e unificar o trabalho voluntário, instituindo, em 2001, a Associação de Amigos, Grupos de Convivência e Universidade Aberta a Terceira Idade (Aagruti).

Após conhecer a história da Aagruti e vivenciar um pouco com estes idosos, retomei minhas experiências com o GAM/Extensão e fui ampliando as reflexões diante das possibilidades que poderiam ser criadas neste grupo.

Tornei-me docente do curso de enfermagem da Universidade do Estado da Bahia (Uneb), quando iniciamos a implantação de um GAM e nos deparamos com algumas limitações para consolidar o grupo, motivando-me em busca de um novo olhar em torno da experiência do

cuidado a partir desta metodologia grupal. Em tempo, inseri-me no PPGES/Uesb como doutoranda com um projeto que tentava contemplar as inquietações vivenciais expostas a seguir.

O GAM/Extensão da UESB existe há mais de onze anos. Tem como objetivo proporcionar um espaço acolhedor, livre para expressão de sentimentos e compartilhamento de vivências com os pares; oportunizar discussões científicas sobre a DA e os cuidados às pessoas portadoras e familiares cuidadores; bem como favorecer o exercício da cidadania por parte deles. Participam do grupo, além dos cuidadores, professores da instituição, discentes bolsistas do projeto e profissionais da rede de saúde do município.

As ações desenvolvidas visam o empoderamento dos cuidadores e uma educação libertadora voltada para tomada de decisão e responsabilidade social e política (FREIRE, 2000). No entanto, nos deparamos com formação de um outro perfil de participantes do GAM. Apesar de reconhecerem todos os benefícios proporcionados pelo grupo, os cuidadores parecem ter desenvolvido uma relação de dependência, das ações da coordenadora, bolsistas e outros profissionais envolvidos para dar seguimento a suas atividades. Apontavam como dificuldades sua vinda à Uesb e o fato de terem que deixar os idosos em casa, então, passamos a incentivá-los para que criassem novos GAM em suas comunidades, no entanto, mais uma vez, não percebemos iniciativas por parte deles.

Pensando nesta dificuldade e com o sentimento de ampliação do GAM/Extensão, buscamos apoio no referencial teórico de Paulo Freire (2006; 2018; 2019) e levantamos a possibilidade de criar um projeto que nos permitisse a reconstrução e ampliação de um novo modelo de grupo, envolvendo, além destes mesmos cuidadores, os trabalhadores da saúde (enfermeiros e agentes comunitários) da atenção básica.

Desse modo, pensando em sua autonomia e empoderamento, com vistas à sua liberdade para cuidar de si e do outro, numa perspectiva coletiva (FREIRE, 2006; 2018); acreditando na constituição do indivíduo como sujeito de seu tempo e de seu espaço e como membro de uma totalidade como voz ativa, combatendo o narcisismo individual e o neocolonialismo (BARRETO, 2008); pensando nos ideais de cidadania, através da participação ativa, como uma trajetória infundável, em constante vir a ser, sempre se fazendo (DEMO, 2009) e; refletindo diante do conceito de empoderamento proposto por Vasconcelos (2013, p. 2834), como o “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais”; percebemos que o modelo de GAM que vínhamos desenvolvendo foi planejado para eles e não com eles, gerando assim, uma dependência institucional.

Acreditamos que não despertamos com o grupo a valorização do processo e sua libertação, a partir da mediação e do diálogo com construção de uma consciência crítica, a fim de que ao final da trajetória pudessem “caminhar sozinhos”, mesmo diante da possibilidade de descontinuidade de políticas públicas.

Desse modo, o desejo de expandir o GAM/Extensão, reconhecendo a potência do grupo para atender uma quantidade de familiares espalhados pela comunidade, tendo em vista o aumento de pessoas com DA em todo mundo, constituiu-se na elaboração desta tese.

Para transcender a relação de dependência para uma relação de autonomia, empoderamento e independência dos cuidadores de pessoas com DA, é necessário buscar, juntamente com eles, a construção de novos grupos de ajuda mútua em uma perspectiva problematizadora, dialógica e intersubjetiva, visando a expansão e otimização dos benefícios dessa tecnologia leve de cuidado. Essa possibilidade de mudança pode ser mais efetiva mediante a utilização dos meios da pedagogia Freiriana como subsídio metodológico para a construção de novos GAM na comunidade, com participação ativa de enfermeiros e agentes comunitários de saúde, para emancipação e libertação de todos os envolvidos no processo.

Esta pesquisa, elaborada por uma motivação emocional, a partir dos sentidos que foram dados às experiências vivenciadas, mostra-se relevante por propor uma mobilização social para expansão de uma tecnologia de cuidado grupal, que se concretizará num processo de aprendizagem mútua e fortalecimento comunitário, agregando cuidadores veteranos (GAM/Extensão), novos cuidadores (GAM/Comunidade), pesquisadores e trabalhadores da saúde. O envolvimento de múltiplos agentes permitirá avanços ao desenvolvimento de pesquisas, às tecnologias alternativas de cuidado coletivo em saúde e a emancipação política e cidadã no contexto familiar e comunitário.

1.2 QUESTÃO DE PESQUISA

Para tanto, sustentadas na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, suscitamos a seguinte questão de pesquisa: **como os familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde percebem sua participação coletiva na construção de grupos de ajuda mútua no contexto comunitário?**

1.3 OBJETIVO

Como objetivo geral do estudo, traçamos: **compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde em relação a sua participação coletiva na construção de grupos de ajuda mútua no contexto comunitário.**

2 ESTADO DA ARTE: DO IRREFLETIDO À REFLEXÃO

Trata-se de uma revisão narrativa da literatura, realizada a partir do levantamento de produções científicas relacionadas ao tema a ser estudado que nos permitirá conhecer as teses objetivistas necessárias para reflexão e encontro com o estado da arte (FERENHOF; FERNANDES, 2016).

Assim, os estudos encontrados irão nos orientar na construção de novas pesquisas onde sairemos do “o que?” em busca do “*como?*”. Para tanto, precisamos contextualizar o objeto a fim de responder o que para nós parece óbvio, mas sempre se mostra em perfil e inacabado. Saímos de um estado de pré-reflexão e, na medida em que situamos o estado da arte, percebemos que o óbvio mostra suas lacunas e nos permite refletir para a busca de um conhecimento novo, cujo preenchimento se dará pela produção de novos estudos.

Nessa tentativa, realizamos uma busca para atualização nas bases de dados online de saúde, sendo elas, a Lilacs (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Bdenf (Bases de Dados em Enfermagem) e MEDLINE entre os meses de setembro a dezembro de 2019, utilizando os Descritores em Ciências da Saúde (Decs), de forma combinada com a utilização do operador booleano *and*, sendo eles: “doença de Alzheimer”, “familiares cuidadores”, “grupos de apoio”.

Os critérios de inclusão, para busca com os descritores associados foram: ser apenas artigos científicos, ter texto completo disponível online, ter sido publicado no período entre 2015 a 2019, considerando o recorte temporal de cinco anos. Deveriam apresentar em seu título e resumo assuntos que tratem associadamente, ou não, de familiares cuidadores, Doença de Alzheimer e tecnologias de cuidado grupal em saúde.

Os resultados começaram a ser constituídos a partir da fase de levantamento/busca, organização e elaboração do banco de dados da pesquisa, onde se deu início à combinação dos descritores na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), delimitando as bases Lilacs, Bdenf e Medline e os critérios de inclusão já citados. Assim, ao combinar “doença de Alzheimer” AND “grupos de apoio” foram encontradas 18 pesquisas; para “familiares cuidadores” AND “doença de Alzheimer” foram 480 e; para “familiares cuidadores” AND “grupos de apoio” 10 estudos, totalizando 508 artigos.

Deste total, após leitura de títulos e resumos fomos, aos poucos, identificando subcategorias para maior aprofundamento das discussões, sendo elas: Doença de Alzheimer com 27 artigos selecionados; Familiares cuidadores com 25 artigos e grupos de apoio com 14

artigos. Assim, conforme adequação dos achados aos objetivos da pesquisa, 62 artigos compuseram a amostra final deste estudo.

É unânime entre os autores que a DA é um problema de saúde pública, devendo ser tratada com maior responsabilidade pelas autoridades. Repercute de forma ambígua sobre o contexto familiar, ora sobre o despreparo educacional e emocional para lidar com uma patologia em constante atualização, ora como uma possibilidade de ressignificação das relações entre familiares, em especial, mães e filhas cuidadoras. Assim, os cuidadores familiares principais passam a uma posição de destaque quando se trata da necessidade de estudos voltados ao cuidado na DA. Os serviços de saúde, principalmente no que concerne à educação em saúde, tornam-se alvos principais para o fortalecimento de uma rede de apoio e suporte social a estas famílias.

Desse modo, dando continuidade à seleção dos artigos, realizamos a leitura individual daqueles encontrados que nos levou a produzir intersubjetivamente um diálogo das nossas vivências com as experiências ancoradas em publicações científicas e, então, o que era irrefletido torna-se reflexão e se exprime nas categorias desta seção: Entrelaçamento da velhice com a doença de Alzheimer; O cuidado de si e do outro entre cuidador e pessoa com Alzheimer no contexto familiar e; Grupos de Ajuda Mútua como tecnologia de cuidado para o convívio com a doença de Alzheimer.

Além dos artigos, consideramos como potencializadores das reflexões, documentos oficiais como Leis e Relatórios Mundiais sobre a DA, bem como atualizações vivenciadas no IX Congresso Brasileiro de Alzheimer, em outubro de 2019, na cidade de São Paulo, promovido pela Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), especialmente no Encontro nacional dos cuidadores, familiares e pacientes da Doença de Alzheimer, ocorrido no período do evento. Toda experiência serviu como um guia para busca de discussões mais atuais em torno da temática e levou a achados importantes que fomentaram estas discussões.

2.1 ENTRELAÇAMENTO DA VELHICE COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

O crescimento mais elevado da população idosa com relação aos demais grupos etários têm marcado um período de transição demográfica em nosso país. Segundo projeção do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no Brasil, o número de habitantes em 2018 esteve em torno de 209.006.346 e o contingente de pessoas com mais de 60 anos chegou a 27 milhões, ou seja, 13% da população (IBGE, 2018). Para fins de levantamentos demográficos, considera-se como idoso aquele indivíduo com idade a partir de 60 anos, corte definido pela Organização

Mundial da Saúde (OMS) e posteriormente pelo Estatuto do idoso e Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2003; BRASIL, 2006a).

Com o processo de envelhecimento populacional modifica-se, entre outros campos, a apresentação epidemiológica das doenças e o Brasil torna-se, então, o sexto país do mundo com pessoas idosas coexistindo com doenças crônicas degenerativas, entre elas, a DA (TEIXEIRA et al., 2015; SOARES et al., 2017). Mundialmente, estima-se que 35,6 milhões de pessoas viviam com DA em 2010 e em 2015 houve um aumento de 31%, alcançando 46,8 milhões, destes, 8,5% na América Latina e 1 milhão só no Brasil (SOARES et al., 2017; WIMO et al., 2017).

Muitos estudos buscam definir e caracterizar a DA quanto aos aspectos biológicos, psicológicos e até mesmo espirituais. Uma cascata de alterações cerebrais acontece de maneira progressiva e provoca alterações no modo de ser/estar no mundo das pessoas acometidas, pois compromete mecanismos fundamentais para nossa existência como memória, práxis, humor e comportamento. A partir daí novos agregados, vão sendo constituídos, compostos por narrativas produzidas e atualizadas por livros, manuais, revistas científicas, revistas não científicas, *sites*, *blogs*, centros de pesquisa, consultórios médicos, *podcasts*, filmes, músicas, pinturas, poesias (ENGEL, 2017).

Muitas experiências constituem o processo de adoecimento e muitos tentam dar uma explicação ao que acontece após o diagnóstico de “provável Alzheimer”. Embutidos desta responsabilidade, tentaremos abordar a DA trazendo um pouco da sua fisiopatologia, caracterização, estadiamento, fatores de risco e de proteção, bem como, terapias farmacológicas, não farmacológicas e alternativas de reabilitação e/ou estimulação nas fases da doença.

Trata-se, portanto, de uma doença neurodegenerativa que ocorre pelo acúmulo de placas beta-amilóides no meio extracelular e formação de emaranhados neurofibrilares no meio intracelular em áreas cerebrais específicas, promovendo inflamação neuronal, dano oxidativo, perda de neurônios e substância branca (DIAS et al., 2018) ou ainda caracterizada pela deposição de peptídeo β -amiloide, hiperfosforilação da proteína tau, neuroinflamação e perda neuronal, favorecida por diferentes mecanismos fisiopatológicos (SANTOS et al., 2017).

Pode ser diagnosticada antes dos 60 anos, como acontece em apenas 2% dos casos e é denominada de início precoce, suscitando estar relacionada a fatores genéticos. No entanto, mais comumente acomete pessoas após os 60 anos e não está clara a presença de fatores genéticos, comprovados em percentual muito pequeno para se constituir fator de risco para estes casos (DIAS et al., 2018). A doença inicia com uma fase de comprometimento cognitivo leve

que, muitas vezes, são naturalizadas pelo universo familiar, sendo algumas características presentes ao longo da vida daquela pessoa, como por exemplo, esquecer onde colocou a chave do carro, trocar o nome de algumas pessoas mais próximas, entre outras. Aos poucos esse comprometimento agrava-se e esses idosos necessitam gradativamente de ajuda para realizar suas Atividades da Vida Diária (AVDs), ou seja, precisam de uma pessoa que auxilie no cuidado básico de si (Atividades Básicas da Vida Diária – ABVDs) ou até mesmo execute as tarefas mais complexas (Atividades Instrumentais da Vida Diária – AIVDs) do cotidiano, como realizar pagamentos, ir ao banco e dirigir (SANTOS; BORGES, 2015; HASKEL et al., 2017).

Na fase inicial, esses idosos podem ter perda da memória recente, desorientação temporal e espacial e apresentar perda do interesse por *hobbies* e outras atividades. Já na fase moderada, as dificuldades ficam mais evidentes e severas; há o esquecimento de nomes de pessoas, dificuldade em viver sozinho devido à incapacidade de realizar atividades mais complexas, como fazer compras, cozinhar e cuidar da casa, sinais de irritabilidade e alucinações, além de dificuldade na fala. Por fim, na fase grave, o prejuízo da memória encontra-se bastante comprometido, há dificuldade na deglutição e de orientar-se dentro de sua própria casa, incontinência urinária/fecal e prejuízo na marcha, podendo posteriormente necessitar de cadeira de rodas ou ficar acamado (HASKEL et al., 2017; DIAS et al., 2018).

Além da perda de independência e de autonomia, e da necessidade maior de cuidados associados ao avanço da DA, esses idosos podem apresentar comprometimento da consciência, esta, definida como a capacidade de perceber em si e/ou nas AVDs alterações ocasionadas por déficits associados ao processo de adoecimento. Esses distúrbios na percepção são chamados de “anosognosia” e podem afetar diretamente o desempenho das funções cotidianas, já que a percepção, bem como reconhecimento de uma informação do ambiente e/ou do meio interno, é a base da cognição (SANTOS; BORGES, 2015). O tempo entre uma fase e outra pode ser muito variável e vai depender da maneira como a doença se manifesta em cada indivíduo, sendo esta, muitas vezes, uma condição determinante para o processo de aceitação e resiliência familiar, tendo em vista que algumas pessoas vivem aproximadamente 15 anos após o diagnóstico.

Alguns estudos vêm destacando o aumento da mortalidade por DA no contexto das Doenças Crônicas. Enquanto se relata uma queda na taxa de mortalidade por outras patologias como o Acidente Vascular Cerebral (AVC) e doenças cardiovasculares a tendência de mortalidade por DA vem aumentando consistentemente em ambos os sexos, nas faixas etárias acima de 60 anos (TEIXEIRA et al., 2015). Estudos realizados nas regiões Sul e Sudeste do país indicaram nos anos de 2000 e 2010, aumento significativo na taxa de mortalidade de

Alzheimer, com predomínio do sexo feminino e acima de 75 anos (VIDOR; SAKAE; MAGAJEWSKI, 2019).

Com o aumento da DA, verifica-se ainda um grande impacto no que tange os custos para os serviços de saúde. Em estudo desenvolvido na Paraíba/Brasil, observa-se um custo mensal dos medicamentos para o estado que podem variar entre 54 mil a 65 mil e anualmente entre 656 mil a 782 mil, sugerindo que a DA se torne um desafio cada vez maior para saúde pública e pode exercer um importante impacto para o governo (SOARES et al., 2017).

Diante de toda essa problemática e por se tratar de uma doença cujos fatores de risco são modificáveis (alimentação, atividade física, estímulo cognitivo, etc.) e não modificáveis (sexo e fatores genéticos) a imprevisibilidade de ficar ou não doente é grande e com isso muitos estudos vem sendo desenvolvidos a fim de estimular a promoção de políticas públicas e desenvolver estratégias voltadas à melhoria das condições de vida no campo social, educacional e de saúde, especialmente na saúde mental, pensando ser estes fatores determinantes para o controle de riscos modificáveis.

No campo da saúde, numa perspectiva biológica, tem-se encontrado forte relação entre a DA e a Diabetes Mellitus tipo 2 (DM2). Estudos epidemiológicos sugerem que a resistência periférica à insulina e a insuficiência insulínica (em fases mais avançadas da doença) afetam adversamente a saúde do cérebro de indivíduos com Diabetes, levando a desregulação energética, inflamação, diminuição da perfusão, aumento do estresse oxidativo e deposição proteica (SANTOS et al., 2017; LOPES et al., 2018). Embora os supostos mecanismos fisiopatológicos comuns dessa inter-relação sejam obscuros, a lesão endotelial, resistência à insulina e o estresse oxidativo foram aspectos fisiopatológicos importantes e comuns à DA e DM2, o que demonstra a necessidade de estudos mais aprofundados sobre marcadores e mecanismos relacionados, visando o desenvolvimento de programas de prevenção e intervenção nas duas doenças em conjunto (SANTOS et al., 2017).

Numa perspectiva psicossocial acredita-se que a ancoragem do sujeito nas lembranças remotas pode surgir, na DA, como um fenômeno psíquico de sustentação da identidade subjetiva, de manutenção da consciência de si e da continuidade do eu, aspectos tão marcadamente ameaçados pela evolução da demência (CARDOSO; DINIZ NETO, 2016). Assim, a busca por respostas e associações da DA com mecanismos que justifiquem as alterações vividas pela pessoa acometida se faz necessária para encontrar alternativas de cuidado, seja no campo farmacológico ou no campo do manejo das subjetividades apresentadas nesse contexto.

No contexto farmacológico a terapia mais utilizada é composta basicamente por inibidores de acetilcolinesterase, e visa reduzir a velocidade de progressão ou estabilizar os comprometimentos cognitivos e comportamentais da doença. No Brasil, este tratamento é oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), realizado através do Componente especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), e inclui como principal linha de tratamento a Rivastigmina, Galantamina e Donepezila, que atuam no retardo da evolução natural da doença e permitem a melhora cognitiva temporária do paciente sendo prescritas em fases diferentes (SOARES et al., 2017).

Vários estudos foram e estão sendo realizados para buscar uma melhor terapêutica para a doença, que, além de melhorar a qualidade de vida do paciente, tente impedir a progressão da doença, otimizando, assim, o seu tratamento. Um deles, é o caso da terapêutica anti-amiloide, cujos fármacos com estas propriedades podem ser agrupados em três categorias: inibidores da fibrilogênese, inibidores da formação e promotores da depuração. Estes fármacos ainda estão em experimentação e, dentro da opção da terapêutica anti-amiloide, há a imunoterapia, que oferece vários anticorpos para inibir ou diminuir a progressão da doença (SANT'ANA et al., 2018).

Outros resultados que vem sendo bastante discutidos na atualidade, dizem respeito aos efeitos terapêuticos promissores do canabidiol (CBD) e do delta-9-tetrahydrocannabinol em doenças que visem a redução de sintomas motores e cognitivos, com ação neuroprotetora e poucos efeitos adversos descritos, como boca seca e sonolência (MULLER JC et al., 2019; SANTOS; SCHERF; MENDES, 2019). Os canabinoides naturais são derivados da planta *Cannabis sativa*, que possui como principais compostos ativos o delta-9-tetrahydrocannabinol (Δ^9 -THC), o CBD e o tetrahydrocannabivarin. O mecanismo de ação dos canabinoides baseia-se na ativação do sistema endocanabinoide, através de receptores canabinoides, que resulta na liberação de neurotransmissores, com destaque para o glutamato (MULLER JC et al., 2019; DAWSON, 2019; HUGHES; HERRON, 2019).

A ligação entre o agonista e o seu receptor irá desencadear uma cascata de sinalização intracelular resultando tanto na inibição da adenilato ciclase e dos canais de cálcio dependentes de voltagem, como também na ativação dos canais de potássio e proteínas quinase ativadas por mitógenos (MAP quinases), exercendo uma ampla variedade de ação farmacológica sem interação com o sistema dopaminérgico e, portanto, não causando euforia, agitação ou eventos motores quaisquer (MULLER JC et al., 2019; SANTOS; SCHERF; MENDES, 2019).

No Brasil, o uso medicinal da *Cannabis* ou de seus derivados ainda é limitado. Em 2015, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) liberou o uso medicinal de CBD após

análise de diversos estudos clínicos, os quais demonstraram a possibilidade do uso terapêutico da substância. Desde então, muitas foram as iniciativas da sociedade para ampliação do uso medicinal desta substância e em 2016, a agência discutiu a aprovação de um novo medicamento para importação, a base de CBD e Δ^9 -THC, cujo nome comercial é Mevatyl® - que corresponde ao Sativex® no comércio exterior. Entretanto, este medicamento está liberado no Brasil apenas para o tratamento da Esclerose Múltipla. Atualmente, no dia 03/12/2019, a Anvisa aprovou um novo regulamento para a fabricação, importação e comercialização de medicamentos derivados da Cannabis no Brasil, incluindo outras doenças, entre elas a DA. É importante ressaltar que houve a liberação para fabricação e comercialização no Brasil, mas o plantio ou cultivo, ainda que para fins medicinais, não foi liberado (BRASIL, 2019).

A descoberta de medicamentos mais eficazes no tratamento da DA é necessária para que se consiga minimizar a vulnerabilidade dos idosos com demência quanto aos erros de medicamentos e às demais consequências, tendo em vista o contexto de prevalência da polifarmácia quantitativa nestes idosos e suas repercussões negativas. Estudos realizados em um centro de referência para idoso observou 92,8% de utilização de mais de um medicamento, e a polifarmácia qualitativa esteve presente em 49,5%, demonstrando a necessidade de estudos prospectivos que definam mais claramente as etapas críticas do processo da polifarmácia e, dessa forma, criar as ferramentas assistenciais para melhorar a qualidade da terapia farmacológica (SOUZA; KUSANO; SANTOS NETO, 2018).

Destarte a terapia medicamentosa apresentar benefícios, estes são limitados devido às inúmeras possibilidades de reações farmacológicas com o uso de várias medicações. A complexidade dos sintomas na DA faz tornarem-se necessários tratamentos alternativos aos medicamentosos, visto que os sintomas comportamentais e psicológicos da demência se tornam difíceis de manejar apenas com farmacoterapia (CARVALHO; MAGALHÃES; PEDROSO, 2016).

Na fase inicial da doença deve-se fazer uma tentativa de mantê-los integrados ao esquema de si por maior tempo, vinculando-os a uma sociabilidade que lhes seja o mais razoável possível, o que provavelmente surtiria efeitos satisfatórios sobre o estado emocional dos familiares e cuidadores desses idosos. Assim, a terapia de orientação à realidade com o uso de calendários, jornais, livros, filmes, fotografias e músicas de épocas anteriores da vida do idoso, às quais ele pode fazer menção repetitivamente em seu discurso, pode lhe cumprir a função reminescente de trazer à tona emoções do passado e concatena-las com as emoções presentes. Assim, utilizaremos estratégias com o uso de ferramentas que cumprem, também, a

função de estimulação cognitiva, tão citadas em estudos recentes (CRUZ et al., 2015; CARDOSO; DINIZ NETO, 2016; CARVALHO; MAGALHÃES; PEDROSO, 2016).

Um estudo de revisão avalia os benefícios da terapia musical, independente do seu método de aplicação – o qual pode ser grupal, individual, interativo, receptivo, de caráter nostálgico ou clássico – nesse público de idade mais avançada, buscando entender a sua influência, frequentemente positiva, nas manifestações da demência (OLIVEIRA A.T. et al., 2018). Os resultados mostraram-se eficazes para sintomas neuropsiquiátricos, destacando-se agitação, ansiedade e apatia, para qualidade de vida e para relações interpessoais abrindo possibilidades de melhora no quadro sem o uso de medicação (OLIVEIRA A.T. et al., 2018).

Alguns hábitos comportamentais constituem-se como fatores de proteção para doença, com destaque para o exercício físico que possui efeito neuroprotetor na função cognitiva, por provocar redistribuição do fluxo sanguíneo cerebral, ação antioxidante de enzimas de reparação e citocinas pró-inflamatórias, degradação de placas amiloides, aumento do metabolismo e da síntese de neurotransmissores, resultando em mudanças cerebrais benéficas – estrutural e funcionalmente (KAMADA et al., 2018). Exercícios físicos resistidos e de intensidade moderada demonstraram bons resultados na preservação da função cognitiva e funcional desses pacientes, dando a este tema, alta relevância diante do impacto da doença de Alzheimer nos pacientes (LANDRIGAN et al., 2019). Biomoléculas induzidas por exercícios físicos e transmitidas pelo sangue, como o BDNF e FNDC5/Irisina, podem ser poderosos agentes mediadores do exercício na função cognitiva e podem formar a base para novas estratégias terapêuticas para melhor prevenir e tratar a demência (TARI et al., 2019).

A dieta mediterrânea e hiperproteica também tem se destacado nos estudos voltados para proteção da função cognitiva, demonstrando efeitos positivos na resposta imunológica global da inflamação com preservação das sinapses neuronais e fortalecimento muscular, que por sua vez, colaboram com a manutenção da função cognitiva (LOPES et al., 2017). Nesse contexto destaca-se também a preservação do sono (qualidade e quantidade de horas), parar de fumar, o manejo do estresse e evitar o uso de tranquilizantes. Todas estas ações formam um conjunto de hábitos comportamentais que possivelmente nos protegeria por mais tempo de uma demência.

Embora a DA seja uma doença progressiva e incurável, vimos que muito já se avançou em benefício do idoso portador, como a criação de instrumentos de avaliação e de critérios diagnósticos mais claros, medicações que melhoram a cognição e diminuem a incidência de mudanças comportamentais, descoberta de estratégias alternativas de cuidado, incentivo a

hábitos saudáveis e criação de leis e portarias governamentais que dispõem especificamente dos direitos da pessoa idosa com a doença (FAGUNDES et al., 2019).

Estes conhecimentos têm importância fundamental para promoção da saúde e manutenção da vida dessas pessoas e de seus cuidadores e, por isso, necessitam da articulação de ações multidisciplinares/interdisciplinares que possam oferecer cuidados mais efetivos para as pessoas com DA, maximizando seu nível cognitivo e funcional, com melhoria da qualidade de vida tanto para o paciente quanto para os familiares/cuidadores (BERTAZONE et al., 2016).

Nessa perspectiva é necessário que tenhamos, em primeiro lugar, profissionais de saúde aptos a identificar as principais referências familiares para o cuidado e cercá-las de conhecimento acerca da DA e sua evolução. Tal medida pode auxiliar a família na aceitação da doença e na reconstrução do significado de ter um membro familiar com uma doença neurodegenerativa, o que traz repercussões profundas na dinâmica familiar em vários âmbitos: afetivo, financeiro e de trocas de papéis. A enfermagem, nesse contexto, pode auxiliar com intervenções de suporte e aconselhamento aos familiares/cuidadores, incentivando-o a desenvolver e dar continuidade a este cuidado no domicílio (CRUZ et al., 2015).

Os manejos de cuidado que incluem a história particular do idoso e a dele dentro da história familiar podem promover uma relação mais harmoniosa e menos conflitante, não abarcando somente os cuidados essenciais com o corpo (alimentação, medicação, vestuário e segurança física), mas facilitando inclusive essa esfera de cuidados que façam o idoso se sentir acolhido e respeitado em sua singularidade. Vislumbrar as marcas da subjetividade, a despeito das marcas tão nitidamente inscritas pelo Alzheimer e que frequentemente insistem por se sobrepor ao que há de singular no doente, impõe-se como algo tortuoso, mas também como um belo desafio. A manutenção de uma escuta atenta do sujeito que porta a DA se firma como uma possibilidade de preservação desses pacientes na função libertadora e socializante da linguagem e podem ter um efeito reparador e estimulante também para o cuidador, que sempre estará às voltas com a necessidade de abertura e flexibilidade do campo relacional com o idoso (CARDOSO; DINIZ NETO, 2016).

Por se tratar de uma enfermidade crônica e progressiva e diante de tudo que já foi citado nesta seção a presença de um cuidador familiar para o cuidado da pessoa com DA é imprescindível. Inicialmente, este irá auxiliar na realização de tarefas mais complexas, e com o avançar da doença, oferecer suporte em tarefas cada vez mais simples. Esta dependência gradual de cuidados gera no cuidador uma sobrecarga muito grande, levando-o a vivenciar sentimentos conflitantes que permeiam aspectos de ordem pessoal, emocional, financeiro e social.

Desse modo, a situação de desgaste do cuidador precisa ser encarada pela enfermagem com medidas de suporte e amparo (medidas protetoras), na tentativa de promover seu empoderamento e resiliência para o cuidado. Contudo, existe uma grande parcela de profissionais da área da saúde, em especial enfermeiros, sem esclarecimentos norteadores sobre o enfrentamento da doença em todo o seu longo curso. Assim, visando obter maiores esclarecimentos sobre esta questão as pesquisas científicas deram luz às nossas vivências com cuidadores e serão apresentadas no tópico a seguir.

2.2 CUIDADO DE SI E DO OUTRO: CUIDADOR E PESSOA COM ALZHEIMER NO CONTEXTO FAMILIAR

O cuidado sempre fez parte das dinâmicas familiares, mas nesse estudo ele nasce intrinsecamente ligado à DA. De toda forma, trata-se de uma nova intensidade da relação de cuidado, de uma nova relação, com outros desafios e afetos envolvidos, sendo observado de maneira distinta dentro das famílias. Dependendo do tamanho da família, da situação de parentesco e de gênero em questão, das condições econômicas, ocorrem rupturas ou continuidades dos fluxos de cuidado intra-familiar. A compreensão dessa complexidade se dará conhecendo o que versam as produções no que tange a responsabilidade familiar e do estado e as modificações relacionais a partir da doença; o perfil dos cuidadores; o desconhecimento, o medo e a sobrecarga física e emocional; e, por fim, as necessárias iniciativas de cuidado a quem cuida, bem como, a responsabilidade dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro, nesse contexto.

Em nossa caminhada não conhecemos nenhuma relação de cuidado na qual não fosse estabelecida uma cuidadora principal (em raros casos um cuidador) e vimos pouquíssimos casos de divisão igualitária de tarefas entre membros da família. Não existe uma política de cuidado no Brasil, apenas iniciativas pontuais e projetos sendo a oferta de serviços e espaços de partilha do cuidado escassa (ENGEL, 2017). O Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) preza pelo cuidado dentro da família e pela não institucionalização e segundo a Constituição Federal de 1988 é dever do estado e da família “amparar as pessoas idosas assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem estar e garantindo-lhes o direito à vida”, atribuindo, mais uma vez, ao estado e à família o papel primordial na proteção ao idoso.

Sabemos que não se pode obrigar o amor, sendo este a celebração permanente da vida em comum. No entanto, o abandono material ou moral do idoso é a desconstrução de tudo que vivemos em sociedade e, certo é, que falta a garantia de efetivação destes direitos tanto no que

tange a responsabilidade do estado, quanto das famílias e sociedade o que fere o crescimento do nosso povo como cidadãos (PINA et al., 2016). Ainda que haja essa responsabilidade legal, existe um abismo entre ser responsável e ter condições/amparo governamental para cuidar, num contexto socioeconômico e psicossocial mais amplo. Desse modo, diversos conflitos se instalam no seio familiar assim que os pais envelhecem e começam a precisar comumente de um cuidador familiar, tornando-o um alvo de conflitos e descuido (VERÉZ COTELO et al., 2015; PINA et al., 2016).

São diversas as modificações geradas por comprometer o núcleo familiar de forma singular sujeita a desordens físicas e emocionais entre cuidador/paciente que produzem reflexos em todos os membros exigindo, nesse momento, a capacidade de desenvolver a resiliência familiar, para a manutenção de uma estrutura funcional e relacional (ILHA et al., 2015). Ainda assim, nasce nesse contexto um familiar cuidador, eleito, indicado, obrigado ou escolhido, ele se torna o principal responsável pelo cuidado da pessoa com DA.

Em países como o Brasil, 90% dos cuidadores são membros da família devido à dificuldade financeira em manter um apoio formal e quem desempenha essa tarefa geralmente é a mulher de meia idade, por caber aos filhos e cônjuges cuidar desses idosos. O perfil dos cuidadores deste estudo está de acordo com todas as pesquisas encontradas na literatura, onde foi possível observar que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com maior frequência de filhas e cônjuges (SANTOS; BORGES, 2015; FOLLE; SHIMIZU; NASE, 2016; CAMPOS et al., 2019; VASCONCELOS et al., 2019). Esse fato pode estar associado a um padrão cultural no qual cabe à mulher a organização da vida familiar, sendo o cuidado visto como uma função feminina. No início da doença, essas cuidadoras se responsabilizam por atividades instrumentais de vida diária, como cuidar das finanças desses idosos e à medida que a doença progride, o cuidado passa a ser mais intenso, tendo que auxiliar em cuidados mais básicos, como por exemplo, higiene pessoal, banho e alimentação (SANTOS; BORGES, 2015).

Acontece que esse cuidado passa a ser realizado apenas por um de seus integrantes, que passa a desenvolver problemas psicológicos que afetam diretamente o convívio familiar e social. Assim, se por um lado temos o crescimento do amparo familiar aos idosos com DA em nosso país, por outro, existe uma fragilidade servil do cuidador, tendo em vista a necessidade de mostrar para sociedade o cuidado prestado (ARAÚJO et al., 2017; DA SILVA et al., 2018). O amor, ainda que esteja presente nestas relações e gere a promessa de fidelidade ao cuidado prestado, muitas vezes, não consegue se sustentar ao longo da progressão da doença pois necessita da intersubjetividade para se fortalecer. Com o tempo a pessoa com DA não apresenta qualquer tipo de gratidão ou reciprocidade dialógica com o cuidador o que leva ao adoecimento

mútuo e maior comprometimento da qualidade desse cuidado ofertado (SANTOS; BORGES, 2015).

Inicia-se então uma resposta multidimensional advinda do medo ao desconhecido, da sobrecarga, das angústias e, especialmente da perda do convívio social. A sobrecarga no cuidado ancora-se nos fatores geradores de estresse associados a essa atividade que depende das características da doença e do próprio cuidador e que tem potencial de impactar negativamente a saúde física e mental dos envolvidos (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016; OLIVEIRA et al., 2016).

Como cuidador informal, por desenvolver suas atividades de cuidar sem ter recebido capacitação profissional para tal ou qualquer assistência governamental, expõe-se a uma série de situações estressantes, como o peso das tarefas e as doenças advindas das exigências do trabalho e das características do idoso (CESARIO et al., 2017). Além disso, faltam-lhe informações, apoio físico, psicológico e financeiro para enfrentar o cotidiano do cuidar. No exercício de papéis, a mudança é angustiante, em virtude do envolvimento afetivo entre o idoso e a família, a diminuição do tempo de relacionamento com amigos e com a vizinhança, a solidão, a sobrecarga do processo de cuidar e a frustração por não conseguir colocar em prática seus próprios projetos de vida, fazem parte das perturbações que, em determinado momento, podem causar estresse no cuidador (FALEIROS et al., 2015; SENA; SOUZA; ANDRADE, 2016; FARIA et al., 2017; VASCONCELOS et al., 2019).

Assim, ainda que o cuidador exerça um papel fundamental na qualidade de vida do idoso, como ser humano, tem as mesmas necessidades de quem é cuidado, fazendo-se necessário o cuidado de si pensando na prevenção de prejuízos e danos, que implicam diretamente a sua qualidade de vida (FALEIROS et al., 2015). Nesse contexto, muitos consideram a espiritualidade como uma forma eficaz para o enfrentamento da doença de Alzheimer. Diante das condições de fragilidade que se encontram com forte influência da situação em sua qualidade de vida, no tocante ao seu estado emocional, é necessária a promoção de uma assistência integral, que abranja não só o tratamento farmacológico convencional, mas o estado emocional de cada paciente, incluindo a associação da espiritualidade diante das adversidades da doença (KAMADA et al., 2019).

Apontamos, então, para a necessidade de fortalecer o cuidado intrafamiliar, onde o apoio ao cuidador principal deve ser dado pelos demais membros da família (ARAÚJO et al., 2017). No entanto, quando esse cuidado não é ofertado, o que fazer para aliviar a sobrecarga e as angústias tão relatadas nos estudos em questão?

A resiliência necessária, da qual se propõe tem a ver com a interação familiar e o diálogo constante no sentido de destacar as potencialidades de cada membro da família para divisão das tarefas do cuidar. Se os profissionais de saúde insistirem no cuidado centrado no modelo biomédico hegemônico, na dimensão patológica da situação, em detrimento da visão holística não há que se avançar no cuidado à família adoecida pela DA. Esse contexto familiar da qual estamos falando transcende a família nuclear tradicional ligada por vínculos consanguíneos. Os vizinhos, os grupos religiosos, o serviço de saúde e até mesmo a comunidade acadêmica acabam fazendo parte daquela família e tornam-se responsáveis pela divisão das tarefas do cuidar. Assim, abrimos novos caminhos para a responsabilização das redes de suporte social no âmbito do cuidado à pessoa com DA e sua família.

Apontamos para a retomada das competências e atribuições da enfermagem e de outros profissionais de saúde para atuar junto aos cuidadores, por meio da avaliação do nível de sobrecarga dessas pessoas e sua influência na dinâmica do núcleo familiar, o que possibilitará ao profissional identificar estratégias mais apropriadas de cuidado. Cabe às equipes de saúde acolherem os cuidadores de idosos com DA, fazendo com que se sintam esclarecidos e orientados quanto ao seu encargo e aos seus direitos, facilitando a adaptação à nova dinâmica familiar sem anular suas próprias necessidades de vida e saúde (ARAUJO et al., 2017).

Esta revisão evidencia que a DA não atinge apenas o paciente, mas, também, toda a família, na sua complexidade, nas angústias geradas, nas dúvidas não esclarecidas. Faz-se mister que a doença e a sobrecarga ao cuidador sejam mais divulgados para que se tornem alvos das redes de atenção à saúde e visíveis à sociedade e aos profissionais de saúde. O sistema de saúde terá de se adequar para atender à demanda crescente e diferenciada dos pacientes com doenças crônicas como as síndromes demenciais e seus cuidadores, subsidiando políticas de gestão e estratégias de atenção que permitam a melhoria dos serviços e a oferta de abordagens multidisciplinares que incluam aspectos psicossociais nos planos terapêuticos (FOLLE; SHIMIZU; NAVES, 2016; MESSIAS et al., 2018).

Assim, à medida que reconhecem a importância do cuidado a estes indivíduos, passam a adquirir conhecimentos sobre a doença, contribuindo para um diagnóstico precoce e uma melhor assistência. Apropriados desse conhecimento podem atuar no cuidado direto e na educação e orientação dos cuidadores, familiares e idosos com DA, com ações que possibilitam o empenho para a melhoria das práticas nos serviços (VERAS, 2015; HONORATO et al., 2015; GARCIA et al., 2017).

Estudos apontam que cuidadores sem conhecimento diante da problemática em que estão envolvidos, desamparados em suas dúvidas e ainda vitimados por decorrências orgânicas,

culturais e subjetivas, quando não encontram ações sociais de ajuda e suporte, não têm como prestar uma assistência de qualidade ao idoso comprometido com a DA, o que leva a uma falência da instituição familiar para o cuidado e maiores prejuízos para o sistema de saúde (OLIVEIRA et al., 2016; FARFAN et al., 2017; CESÁRIO et al., 2017; VASCONCELOS et al., 2019).

De outro modo, extensa revisão na literatura mostrou que educação intensiva de longa duração e um programa de auxílio para cuidadores atrasaram a necessidade de internar o paciente em casa de repouso em 12 a 24 meses. Além disso, a educação dos cuidadores melhorou o nível de saúde do paciente, ainda que não tivesse impacto nos sintomas da doença ou em seus problemas de comportamento (SIQUEIRA et al., 2017).

Tal compreensão mostra-se importante aos profissionais de saúde para que reflitam sobre modos de produzir boas práticas que perdurem no tempo, mobilizando recursos para apoiar a família com o substrato necessário ao seu cuidar (SOUZA; ARAUJO; BELLATO, 2017). Nesse contexto, o enfermeiro deve estar capacitado para realizar projetos, cuidados e pesquisas possibilitando melhores resultados junto aos cuidadores, famílias e a pessoa que sofre DA. Os cuidadores devem conhecer a cultura e o contexto onde se inserem as famílias para um convívio harmonioso e humanizado, fazendo-se na comunidade. O enfermeiro, elemento chave na equipe multiprofissional, deve estar qualificado para oferecer assistência integral ao idoso, família e ao cuidador, e por seu desempenho contribuir para a redução do sofrimento, tensões e a sobrecarga de trabalho (OLIVEIRA et al., 2016).

No contexto de cuidado ao cuidador o diálogo com os serviços de saúde faz paralelo com a necessidade de ampliação das redes de suporte social. Sabemos que a complexidade da rede social de um indivíduo é difícil de compreender, pois elas dependem tanto das características estruturais das pessoas com quem se compartilham as relações sociais e a percepção que se tem da própria qualidade do relacionamento quanto do apoio que os membros da rede podem fornecer (CIPOLLI; FALCÃO, 2017).

Além das tecnologias de cuidado que presam a interação de pares, pessoas que vivenciam situações semelhantes no dia a dia de cuidado, algumas tecnologias avançadas como, por exemplo, um robô facilitaria a autonomia e possibilitaria maior independência, são apontadas em estudos mas que, no entanto, reforçam a necessidade do fortalecimento de vínculos afetivos e das relações interpessoais como aspectos insubstituíveis para a qualidade de vida do idoso (CARMO; ZAZZETTA; COSTA, 2016). Corroborando com a importância do vínculo responsável, outro estudo diz que a satisfação de cuidadores de idosos com a funcionalidade familiar, estava vinculada a qualidade do apoio recebido em detrimento da

quantidade, sendo a reciprocidade mais importante do que unidirecionalidade e o suporte emocional mais importante do que outros tipos de suporte (LINS; ROSAS; NERI, 2018).

Este estudo contribuiu para entender que o cuidado ao idoso com doença de Alzheimer e seu cuidador é um cuidado complexo, especializado, multifacetado, que exige do enfermeiro a capacidade de intervir nas necessidades reais (dúvidas, medos e dificuldades) trazidas pelo cuidador. Além disso, deve reconhecer e considerar o cuidador como sujeito e ator social do cuidado ao idoso com doença de Alzheimer, o qual precisa de orientação, acompanhamento e planejamento de ações informativas e educativas. E, finalmente, o profissional de saúde necessita inserir-se em espaços coletivos e específicos de discussão, por exemplo, grupos informativos e/ou de apoio a cuidadores de idosos dementados, com o objetivo de aprimorar seus conhecimentos, conhecer e proporcionar intervenções pautadas em demandas concretas e reais de cuidados a partir da perspectiva do cuidador (OLIVEIRA et al., 2016).

Por fim, pensamos na iniciativa grupal em comunidade, vinculada aos serviços de saúde, como uma oportunidade legítima de discussão de assuntos de interesse comum e de reflexões que podem refletir positivamente nas condições de vida de seus participantes, sendo necessária para a consolidação do atendimento e cobertura da população, calcada na integração de vários saberes e, desta forma, evidenciando o caráter integrativo e articulador dos profissionais de saúde.

2.3 GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COMO TECNOLOGIA DE CUIDADO PARA O CONVÍVIO NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Para atender essa nova perspectiva de cuidado em saúde familiar muitas são as experiências exitosas com metodologias inovadoras, tanto no âmbito individual quanto coletivo. Nesse contexto, aparecem os grupos de autoajuda, grupos de apoio ou grupos de ajuda mútua como potencializadores desse processo, contemplado a complexidade do contexto familiar de pessoa com DA. Os grupos podem auxiliar os cuidadores informais a perceberem as dificuldades relatadas, como enfrentar, aceitar e entender a doença e suas complicações do dia-a-dia, podendo ser ainda espaços de intervenção, conscientização, sensibilização e diálogo com profissionais da saúde, o que favorece a qualidade da relação cuidado-cuidador.

No âmbito das intervenções comunitárias que são promovidas conjuntamente por entidades da área da saúde e do social, as intervenções grupais desenvolvidas para cuidadores informais de pessoas com demência têm se instituído como um importante tópico de investigação e objeto de reflexão profissional.

Nessa revisão foram encontrados estudos que demonstraram várias iniciativas no país a exemplo do Grupo AMICA e outros grupos, vinculados ao grupo Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com a Doença de Alzheimer em uma instituição de ensino superior no Rio Grande do Sul (OLIVEIRA et al., 2017; ILHA et al., 2017); encontros como PROCUIDEM e Oficinas que oferecem suporte como perspectiva de um cuidado melhor para os cuidadores de idosos com demência (GUALTER et al., 2017); a experiência do desenvolvimento de cinco GAMs partindo de um Projeto de Intervenção Comunitária realizado na zona Norte de Portugal (Projeto Cuidar de Quem Cuida) (RIBEIRO et al., 2017); Estudo de intervenção como o Programa dos 3Es (P3Es: Entender, Enfrentar e Envolver) que mostrou auxílio na redução da sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com DA (FERREIRA et al., 2017).

Algumas iniciativas de grupos de apoio telefônicos para cuidadores informais de pessoas com demência também foram apresentadas na literatura científica, como estratégia para ajudar a orientar o desenvolvimento de intervenções eficazes de grupos de apoio social por telefone (BERWIG et al., 2017). Partindo para o campo virtual outro estudo apontou a construção do *blog* como uma tecnologia educacional que proporciona o desenvolvimento de ambientes de aprendizagem cooperativos e interdisciplinares, com o propósito de reunir conhecimentos abrangentes e moldáveis a diversas situações sobre a doença de Alzheimer e outros transtornos demenciais (CAMACHO et al., 2019).

Acreditam os autores que estas intervenções poderiam solucionar algumas das limitações impostas para a iniciativa de cuidado coletivo. A baixa renda das famílias convivendo com pessoas com DA que não permite a locomoção de alguns cuidadores aos encontros de grupo, a falta de apoio dos demais membros familiares para a participação do cuidador principal e a influência do modelo biomédico, que leva em consideração apenas a parte, entendida neste caso como a DA, muitas vezes, se esquecendo do indivíduo saudável que está no papel de cuidador, são os principais fatores limitantes da construção de grupos de apoio. Daí a iniciativa por telefone, ou através de interação em blogs ou sites, poderiam favorecer o fortalecimento do amparo coletivo e diminuição da solidão vivida por esses membros.

Presencial ou virtual, em todos eles os grupos aparecem como (geronto)tecnologia cuidativo-educacional no contexto da DA em pessoas idosas, na perspectiva de familiares/cuidadores. Seus integrantes referem como contribuições do Grupo a educação e o cuidado; a educação para o cuidado e para o futuro; a troca, socialização e construção do conhecimento por meio dos diversos saberes ali existentes (OLIVEIRA et al., 2016; JEONG et al., 2016; ILHA et al., 2017; ILHA et al., 2018).

No campo da gerontologia social as gerontotecnologias utilizam as tecnologias para reduzir anos de morbidade e desconforto, potenciando a autonomia funcional, estendendo os anos de vida independente (CARIOCA; FERNANDES, 2019). Estudos apontam que as ações desenvolvidas/empregadas pelos familiares cuidadores de pessoa idosa/família com DA, partilhadas e apreendidas nos grupos podem ser classificadas como gerontotecnologias na forma de produto e de processo/conhecimento e/ou estratégias e gerontotecnologias na forma de processo/conhecimento/estratégias cuja referência está em distrair a pessoa idosa ou familiar cuidador do foco relacionado ao convívio com a doença (ILHA et al., 2018).

A utilização de massa de modelar, técnica de crochê, novelo de linha e bonecas para o entretenimento da pessoa idosa com DA; crachá ou pulseira de identificação da pessoa idosa e contato telefônico do familiar; calendário do banho para facilitar o aceite da higiene corporal da pessoa idosa com DA; caixa, vidrinhos/potinhos para separar as medicações por dias da semana e horário/turno; cartelas de medicação com dias de administração dos comprimidos identificados com caneta permanente; *folder* e manual construídos nos grupos para orientação dos cuidados à pessoa idosa com DA; corrimão e barras de apoio para prevenção das quedas em pessoas idosas com DA; livro denominado “relatório diário” para anotação dos cuidados diários; tudo isso constitui-se gerontotecnologias em forma de produto partilhadas em grupos (OLIVEIRA et al., 2017; PIRES et al., 2017; ILHA et al., 2018).

No campo dos processos, estudos apontam que em grupos de cuidadores, desenvolvem-se gerontotecnologias psicossociais de cuidado, tendo em vista que aqueles que cuidam há mais tempo têm maiores ganhos em relação à satisfação geral com a vida após a participação nos encontros, quando comparados aos cuidadores que cuidam há menos tempo, e cuidadores de menor renda, maior satisfação com a capacidade mental do que os cuidadores de renda acima de seis salários mínimos (GUALTER et al., 2017). Esses achados podem nos mostrar que não são apenas as tecnologias duras que definem a melhoria do estado de saúde familiar com pessoas com DA, mas sim, a capacidade que aquele cuidador ou sua família teve de se recompor diante dos problemas, dos medos, da insegurança e do desconhecido. O tempo de cuidado corrobora a capacidade de aprender e reaprender a cuidar de si e do outro e de aceitar e sentir-se satisfeito com a vida e seu estado geral de saúde.

A partir de intervenções psicoeducativas os grupos funcionam ainda como espaços onde os cuidadores possam ter um suporte emocional grande para que continuem o seu autocuidado sem enxergar o idoso como empecilho, melhorando assim a qualidade de vida destes e, conseqüentemente, o cuidado familiar (FERREIRA; BARHAM, 2016; GUALTER et al., 2017; FERREIRA et al., 2017).

Nessa perspectiva, no Brasil, foi fundada em 16 de agosto de 1991, em São Paulo, a ABRAZ que reúne familiares, familiares-cuidadores e cuidadores profissionais, para, a partir de suas vivências e conhecimentos, desenvolver ações em favor das pessoas acometidas pela DA e oferecer apoio ao familiar-cuidador. É uma entidade privada de natureza civil, sem fins lucrativos, que tem como missão ser o núcleo central, em todo o País, das pessoas envolvidas com a DA e outras demências. Foi inspirada no movimento internacional iniciado pela princesa Yasmin Aga Khan, que fundou a ADI - Alzheimer's Disease International, em 1984, depois que sua mãe, a atriz Rita Hayworth, teve Alzheimer (ABRAZ, 2019).

Em 1995, a ABRAZ participou da fundação da FEBRAZ – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, que representa as associações nacionais na ADI e na AIB – Alzheimer Iberoamérica. Atualmente, conta com cerca de 13 mil associados e atua nos Estados por meio das Regionais, sendo mantida por contribuições de usuários, doações e parcerias com a iniciativa privada. Os recursos obtidos são utilizados na produção de material informativo, treinamento de voluntários, manutenção das sedes de Regionais e Sub-regionais, Grupos de Apoio a familiares e Grupos de Assistência a idosos (ABRAZ, 2019).

Esta associação mantém, atualmente, cerca de 100 Grupos de Apoio em todo o Brasil, nos quais familiares e cuidadores de pessoas com Alzheimer podem compartilhar suas ansiedades e experiências e têm a oportunidade de olhar seus problemas sob novas perspectivas, trocar soluções e encontrar formas mais eficazes de lidar com o cotidiano. Atualmente, os Grupos de Apoio atendem diretamente, em suas reuniões, cerca de 4 mil familiares, que, por sua vez, funcionam como multiplicadores, agregando outros membros da família (ABRAZ, 2019).

Uma iniciativa que se aproximou do nosso estudo com o relato de integrantes de um GAM reconhecido como Regional da ABRAZ, em Santa Catarina, mostrou que o grupo foi significado como espaço de aprendizado não só em relação às demências, mas no exercício de ouvir o outro e refletir suas próprias vivências, bem como criar novas estratégias para o manejo com o familiar dementado; espaço terapêutico onde é possível desabafar a respeito dos sentimentos oriundos dos enfrentamentos do cotidiano de cuidado; espaço de diálogo entre o familiar e o profissional de forma horizontal num processo de construção coletiva do saber; e como espaço de trabalho voluntário a serviço do outro (PIRES et al., 2017).

Os relatos dos integrantes do GAM evidenciaram a importância desta participação, não só para os cuidadores familiares como para os profissionais, na ressignificação do cuidado à pessoa idosa com demência (OLIVEIRA et al., 2016; JEONG et al., 2016; VENTURA et al., 2018). Revelaram que entre as situações que prejudicam o maior envolvimento no Grupo,

evidencia-se a falta de uma rede de suporte social e de saúde para os cuidadores familiares conseguirem ter acesso ao GAM.

Nesse sentido, a estratégia de suporte grupal é viável e necessita ser desenvolvida pela Atenção Básica à Saúde, pensando no vínculo, na proximidade territorial e na implantação de um ambiente de cuidado cultural com valores próprios que necessitam ser identificados e adaptados para prestar um cuidado culturalmente congruente, direcionados às necessidades dos familiares de pessoas idosas com demência naquele território de construção de saberes (PIRES et al., 2017).

No entanto, em nossa realidade, especialmente na região Nordeste, ela ainda não se faz presente de forma efetiva e constante, evidenciado pelo fato de todas os artigos aqui citados fazerem referências às experiências nas regiões Sul e Sudeste do país. Cabe a nós, profissionais de saúde, após compreender os benefícios dessa tecnologia grupal de saúde, passar a utilizá-los, especialmente no âmbito comunitário, para sensibilizar familiares/cuidadores da importância da união de forças e do compartilhamento de saberes para fortalecimento de futuros enfrentamentos. Afinal, sabemos que o grupo por si só proporciona discussão e escuta acerca das dificuldades vivenciadas, o que promove a sensação de troca de experiências e de segurança, fazendo assim com que este seja um dos meios utilizados para minimizar os obstáculos encontrados nesse processo.

Assim, os estudos encontrados nos possibilitaram situar o estado da arte, no sentido de perceber que com a mudança do perfil demográfico e epidemiológico, e o crescente aumento das demências em nosso país, a presença de um cuidador familiar torna-se iminente. No entanto, esta família necessita de suporte e apoio a nível emocional e educacional, no sentido de esclarecer dúvidas sobre a doença, orientar sobre estratégias para o cuidado, favorecer o diálogo entre pessoas com os mesmos problemas, aliviando tensões ao núcleo cuidador e proporcionando bem-estar ao idoso com Alzheimer e ao cuidador principal.

No que tange a atenção à saúde do idoso, como eixo prioritário da atenção básica no Brasil, o estudo sinaliza que ajustes e avanços precisam ser realizados para um cuidado adequado a este grupo populacional. As Unidades que atendem a Estratégias de Saúde da Família (ESF) necessitam sinalizar em seu cadastro a presença de idosos com DA no contexto familiar pois a inserção no domicílio do idoso proporciona um maior conhecimento acerca da realidade na qual se encontra esse cliente e sua família, sendo possível uma aproximação que permite tecer inferências quanto a fatores de risco no ambiente, relações familiares, bem como suas dúvidas, dificuldades e estratégias de enfrentamento (VENTURA et al., 2018).

O alcance do objetivo desta investigação reside no fato de que se encontra nos bancos de dados vasta lista de artigos indexados sobre a DA em seus mais variados aspectos, mas quando se deseja uma análise no aporte teórico sobre a saúde do idoso acometido pela DA e seus familiares, bem como sugestões de políticas, ações e intervenções de cuidado coletivo em saúde, no contexto comunitário, ainda há na literatura pertinente lacunas a serem preenchidas. Os estudos apontam para a necessidade de desenvolver uma consciência crítica por parte dos familiares e da enfermagem para o olhar de novas tecnologias de cuidado com participação ativa dos sujeitos, que possibilite entender o outro e seu modo de viver. O cuidado voltado para a patologia e o doente, com base em tecnologias complexas, distribuição de medicamentos e resultados imediatos ainda são prioritários na visão da comunidade, tão carente de uma assistência efetiva e humana.

Estudo como este, que busca compreender o sentido da construção coletiva de um grupo de ajuda mútua a partir da participação ativa de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde da Atenção Básica, como tecnologia leve de cuidado de si e do outro, numa perspectiva libertadora é de grande importância para as pesquisas atuais. Por tratar-se de uma pesquisa de caráter interventivo que busca compreender o sentido e os significados desvelados por seus participantes, ocorreu-nos a opção de desenvolver uma pesquisa com o referencial metodológico de Paulo Freire (2006; 2018; 2019) e referencial teórico da Fenomenologia, orientado especificamente pela ontologia da experiência merleau-pontyana, para fazer ver a compreensão de vivências essenciais, que se caracterizam como generalidades intercorporais (MERLEAU-PONTY, 2015).

3 ONTOLOGIA DA EXPERIÊNCIA DE MAURICE MERLEAU-PONTY

Este é um trabalho complexo pela multiplicidade de agentes sociais envolvidos para se compreender suas vivências. Tomadas pelo desejo de propor mudanças transformadoras na vida dos sujeitos participantes buscamos bases teóricas e metodológicas que, a nosso ver, dialogam entre si e constituem um polo reflexivo e norteador para construção da tese.

Há um instante na leitura em que conseguimos nos alcançar a nós próprios para possibilitar o surgimento daquilo que se oculta de nós mesmos, do outro que nos habita (FREIRE, 2000). Então, apreendemos o texto, discurso ou livro, de uma forma muito particular, e “deixamos de ser leitores, para nos tornar, pelo menos, coautores do que foi lido (GALHARDO; PEREIRA, 2016, p.89)”.

Então, não haveria outra maneira de iniciar esse capítulo, se não a partir do instante em que as leituras sobre a fenomenologia me roubam o impensado, fazendo-me integrar a ela como parte de um todo, intersubjetivamente, sem que, eu deixe de ser quem sou e ela deixe de ser quem é. Nesse instante, compreendo que estou me aproximando da abordagem fenomenológica e posso em “coautoria” falar um pouco sobre nós como eu/ela.

Assim, para elaboração das páginas a seguir houve a mobilização de um desejo que lutou em cada instante para construção de um discurso acadêmico fenomenológico. Uma tarefa complexa de explicar o que não pode ser explicado, que não está no tempo ou no espaço, que permanece no entre da mente e do corpo fisiológico, que está em nossas emoções mais puras, onde não há representação, onde todo mistério se encontra e, que, ao ser desvelado sob nossa perspectiva constituirá algumas respostas para consolidação desta tese.

3.1 O ENCONTRO DA FENOMENOLOGIA E MAURICE MERLEAU-PONTY

Merleau-Ponty (1908 – 1961) foi um filósofo francês cuja prosa densa e de extrema sutileza tornou difícil sua abordagem, mas todo esforço de compreendê-lo foi compensado quando percebemos que além de construir uma nova visão sobre o mundo, reconstruímos a maneira de pensar nossa visão no mundo e, de fato, reaprendemos a vê-lo.

Estudou filosofia na École Normale Supérieure (ENS), instituição de ensino superior da França no final do século 20. Assistiu aulas sobre fenomenologia com o Husserl quando esteve em Paris em 1929 e que, por sua vez, propôs a noção de essência após ser aluno de Franz Brentano, o pai da Teoria da Intencionalidade e significante da Gestalt (MATTHEWS, 2011).

Merleau-Ponty tornou-se professor de escolas secundárias na França e depois da ENS, como professor assistente. Escreveu sua tese de doutorado em 1942, de onde saiu a sua primeira obra intitulada *The Structure of Behaviour* (A estrutura do Comportamento), onde tratava da natureza essencial da experiência humana. Teve, ainda, influência de Hegel, especialmente sobre a obra *Fenomenologia do espírito*, que lhe foi apresentada numa perspectiva marxista, sendo Merleau-Ponty um jovem idealista ocidental de esquerda. Com a eclosão da segunda guerra, fundou, em 1945, junto a Sartre, com quem partilhava a mesma perspectiva sobre política e sociedade, o periódico político e literário *Les Temps Modernes* (Tempos Modernos) (MATTHEWS, 2011).

Sempre posicionando-se politicamente seguiu sua carreira docente e, ainda em 1945, publicou aquela que consideramos a sua principal obra intitulada *Fenomenologia da Percepção*, sob a qual nos sustentamos ao longo deste estudo. Desde então outros livros foram escritos em vida, palestras radiofônicas foram apresentadas e ao final da vida deixou dois livros incompletos, a saber, *The prose of The Word* (A prosa do mundo) e *The Visible and the Invisible* (O Visível e o Invisível). Morreu em maio de 1961, vítima de ataque cardíaco, aos 53 anos (MATTHEWS, 2011).

Como apresentado em sua breve biografia, foi influenciado pela Gestalt, pelas leituras marxistas, de Hegel, mas teve como principal inspiração Husserl, onde encontrou na fenomenologia um caminho para seus estudos filosóficos. Assim, para compreender Merleau-Ponty iniciaremos com a fenomenologia e sua relação problemática com a ciência empírica.

A fenomenologia surge a partir da percepção de que o conhecimento científico se encontrava em crise. Conforme pensavam os gregos, a ciência pura se criou na perspectiva de buscar a unidade dos fenômenos. Mas, como seria compreender essa unidade? A ciência não poderia continuar especializando-se e deixando de lado a sua essência, o seu caráter universal. Nesse contexto, o surgimento da fenomenologia consiste na tentativa de retornar ao ideal clássico de ciência, de entender a unidade do fenômeno, aquilo que se diz dos entes. Ela tinha como perspectiva tornar-se uma ciência rigorosa, um método fenomenológico que possibilitasse investigar a consciência como núcleo da unidade do discurso científico e da unidade da existência (SENA, 2006).

Inicialmente, a fenomenologia passa a ser divulgada no início do século XX com a obra *Investigações lógicas*, de Edmund Husserl (1859-1938). Para o autor, a fenomenologia é uma forma totalmente nova de fazer filosofia, deixando de lado especulações metafísicas abstratas e entrando em contato com as “próprias coisas”, dando destaque à experiência vivida.

O dualismo, objetivista e subjetivista, que durante anos definiu um lócus para o conhecimento, passa a ser questionado dando espaço para a fenomenologia como alternativa de superação, caracterizando-se como um novo olhar em relação à produção do conhecimento, aquele que o concebe como resultado da relação dialógica, da intersubjetividade (MERLEAU-PONTY, 2015). O objetivismo, originado por Galileu, acreditava que o conhecimento estava nos objetos da natureza, nas coisas em si e na tecnologia; o subjetivismo, defendida por René Descartes, não concebia, como os objetivistas, que houvesse um real fora da representação, portanto, o conhecimento não poderia ser apenas a representação desse real. Para ele, mais importante do que representar a natureza era investigar o processo de representação ou o conhecimento (MÜLLER-GRANZOTTO, 2001; SENA, 2006).

A fenomenologia vem chamar atenção de que existe mais que um organismo (corpo psicofísico), mas que existem muitos corpos. Compreende que vê o organismo é uma coisa importante, mas que ele é apenas um corpo que cabe dentro da natureza. A natureza, por sua vez, considerada como uma série de disjuntivos e sucessivos. Disjuntivos onde uma coisa está outra não pode estar (espaço), sucessivos o primeiro vem antes do segundo, que vem antes do terceiro, que vem antes do quarto (tempo). O que cabe no tempo e no espaço da física, é natureza. Nesse sentido, o dualismo científico tenta colocar o corpo na natureza transformando-o em organismo. A fenomenologia, por sua vez, não admite que se perca tudo que está entre o tempo e o espaço, defendendo que ali existem outras temporalidades que não são disjuntivas ou sucessivas.

Antes de Husserl, o início do diálogo fenomenológico se dá a partir da Teoria da Intencionalidade proposta por Franz Brentano e que, mais adiante, se constitui a base fundamental de toda sustentação à fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty, base teórica desse estudo. Afinal, se o conhecimento não tem um lugar definido, em que medida ou de que maneira podemos comprová-lo, tornando-o universal?

A teoria avança no sentido em que existiria uma unidade a partir da reunião dos atos intuitivos (intuitivo primário) e categoriais (ato indicativo) que, ao se constituírem como essências ou objetos intencionais teriam a capacidade de reconhecer ou identificar algo que tenha ou não a ver consigo, respondendo assim em que sentido o conhecimento se tornaria universal. Esta terceira característica, Husserl vai chamar *corpo* e, mais tarde, Merleau-Ponty a retoma, enfatizando a noção de *corpo próprio* (HUSSERL, 1983; MERLEAU-PONTY, 2015).

Assim, o filósofo consegue responder a sua inquietação quanto ao conhecimento no que tange a sua universalidade: “os objetos são uma transcendência idealizada que reflete ou confirma as vivências ou essências que a pessoa intuiu, e quando essa confirmação ocorre, os objetos podem ser pensados numa perspectiva universal” (SENA, 2006, p.54). E Merleau-Ponty nos diz:

Sob a intencionalidade de ato ou tética, e como sua condição de possibilidade, encontrávamos uma intencionalidade operante, já trabalhando antes de qualquer tese ou qualquer juízo, “logos do mundo estético”, uma arte escondida nas profundezas da alma humana, e que, como toda arte, só se reconhece em seus resultados (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 575).

Mais adiante, na tentativa de desconstruir a ideia de consciência psicofísica como espaço geográfico, Husserl traz a noção de campo, como uma organização espontânea de vários vividos, que flui no tempo e que só conseguimos produzir na relação. Os vividos não constituem lembranças históricas guardadas dentro de nós, é mais do que isso, é uma experiência intuitiva que muda a cada segundo a partir da minha posição no mundo, sendo sempre atual. Retomamos uma vivência que é sempre modificada, construímos um novo que se mostra sempre em perfil como reflexo de um espelho.

Neste seguimento, os fenomenólogos tentam trazer à luz o estudo do fenômeno como um passo necessário para o desenvolvimento de uma abordagem não-reducionista e não cientificista da investigação científica, partindo da compreensão de uma nova natureza, seus significados e significantes. Este significado passa a ser apreendido em termos de uma ontologia que é relacional em vez de atomística, e dinâmica ou processual em vez de estática e baseada em substâncias (HARNEY, 2015).

Assim, como dissidente de Husserl, Merleau-Ponty dialoga na perspectiva de retornar ao ideal clássico de ciência para entender a unidade do fenômeno; aproximar-se daquilo que se diz dos entes, sem teorias, sem explicações causais e desprovidas, tanto quanto possível, de preconceitos ou pressupostos interpretativos, para tornar-se uma ciência rigorosa, mas não exata, isto é, uma ciência eidética (TERRA, 2007).

Trata-se de descrever aquilo que se mostra à percepção, não de explicar ou analisar fatos que ocorrem na realidade (MERLEAU-PONTY, 2015). Consiste, portanto, em reconhecer algo que nos seja próprio, para tanto, fala-se em descrições de vivências essenciais como uma filosofia que repõe as essências na existência, e que se mostra como fenômeno, conforme afirma o filósofo em sua obra *Fenomenologia da percepção*:

A fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo [...] Buscar a essência da percepção é declarar que a percepção é não presumida verdadeira, mas definida por nós como acesso à verdade [...] Mas a Fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua “facticidade”. É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para o qual o mundo já está sempre “ali”, antes da reflexão, como uma presença inalienável[...] (MERLEAU-PONTY, 2015, p.1:14).

O filósofo, então, reconhece a importância do abandono das “coisas extramentais, que o realismo filosófico havia introduzido, para retornar a um inventário, a uma descrição da experiência humana sem nada pressupor que a explique inicialmente de fora” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 210). Assim, a partir da rejeição de Husserl à “atitude científica”, do distanciamento por Merleau-Ponty do “eu cientificamente objetivado”, surge uma “anti-ciência” das articulações iniciais da fenomenologia, mais como uma hostilidade aos pressupostos da ciência do que como convencionalmente entendido pela própria ciência - que é cientificismo, e não a ciência que é alvo.

O conhecimento acontece na relação do mundo com o sujeito, um sujeito que é inseparável do mundo, que é projeto do mundo, mas de um mundo que ele mesmo projeta. O sujeito é ser-no-mundo, e o mundo permanece subjetivo, já que sua textura e suas articulações são desenhadas pelo movimento de transcendência dos sujeitos (MERLEAU-PONTY, 2015, p.576).

Assim, o filósofo desenvolve seu pensamento com ênfase no conceito ser no-mundo, buscando compreender a experiência do mundo vivido e sua expressão pelo *corpo próprio* (MULLER-GRANZOTO, 2001). Para o autor, o *corpo próprio* é entendido como “um todo de significações vividas que vai em direção ao seu equilíbrio” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 154), e tudo o que é percebido como uma figura sobre um fundo faz parte de um campo, sendo inconcebível a ideia de percepção pura, ou seja, ao figurarmos uma paisagem jamais teremos percepções pontuais, “o todo se faz visão e forma um quadro diante de nós” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 10). É por percebermos esse todo que a atitude compreensiva pode, posteriormente, identificar semelhanças ou contiguidades e não o contrário (MERLEAU-PONTY, 2015).

Toda percepção, portanto, é incompleta e esse grau de indeterminação está presente tanto na percepção quanto na ciência. A qualidade do objeto percebido está para a consciência e não na consciência. É enganoso, porém, crer que o sentido dado às qualidades percebidas seja pleno e determinado, pois o ser humano é fator de ambiguidade na existência do mundo. Portanto, diz Merleau-Ponty, “precisamos reconhecer o indeterminado como um fenômeno positivo” (2015, p. 12).

Para iluminar esta nova noção de sentido e de compreender é necessário que se faça uma análise do tempo, e, nessa perspectiva, institui-se o sentido de temporalidade. É pelo tempo que pensamos o ser, porque é pelas relações entre o tempo sujeito e o tempo objeto que podemos compreender as relações entre o sujeito e o mundo. “Nós só podemos colocar algo sob o objeto porque estamos no passado, no presente e no porvir (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 577)”.

Mais tarde, a partir de suas ideias, ele desenvolve a noção de coexistência, em que, a todo o momento, através da experiência perceptiva, contraímos no presente um horizonte de passado e outro de futuro, constituindo uma vivência de campo ou vivência do *corpo próprio* (MERLEAU-PONTY, 2015). Esta seria a ideia de campo fenomenal ou mundo da vida, no qual estamos inseridos como ambiguidades (SENA, 2006; SENA et al., 2010; SENA et al., 2011).

Desse modo, o conhecimento passa a ser compreendido a partir da intersubjetividade conforme diz Merleau-Ponty (2015, p. 89-90):

[...] o primeiro ato filosófico seria então retornar ao mundo vivido aquém do mundo objetivo, já que é nele que poderemos compreender tanto o direito como os limites do mundo objetivo, restituir à coisa sua fisionomia concreta, aos organismos sua maneira própria de tratar o mundo, à subjetividade sua inerência histórica, reencontrar os fenômenos, a camada de experiência viva através da qual primeiramente o outro e as coisas nos são dados, o sistema —Eu-outro-as coisas — no estado nascente.

Desse modo, entendemos que o mundo existe para tudo que se movimenta nele e para ele, enfim, trata-se de um campo fenomenal onde tudo é visto em perfil, um campo não exclui outro campo como a consciência o faz, ao contrário tende a ampliar-se, pois estabelece a abertura pela qual somos expostos ao mundo de coexistências (SENA, 2006).

3.2 A EXPERIÊNCIA DO OUTRO E AS DIMENSÕES DO *CORPO PRÓPRIO*

Para Merleau-Ponty toda experiência consiste no desvelar misterioso sobre o outro. Em seu livro “A prosa do mundo” a experiência temporalizada é a do outro e todo não dito, tudo que é estranho, é outro, por isso, o filósofo acredita que primeiro não sou eu, é o outro (MERLEAU-PONTY, 2012). Para compreender a experiência do outro, ele traz a percepção como um campo de revelação do mundo e não como uma função psíquica, como pressupõe a psicologia clássica. Ela é o campo onde se fundem sujeito e objeto, o entrelaçamento entre os seres humanos e todos os outros viventes, resultado da dinâmica da experiência perceptiva, a qual opera por meio do conjunto dos sentidos em conexão com o mundo e que flui no tempo a partir das várias dimensões do *corpo próprio* (REIS; SENA; MENEZES, 2016).

Vale ressaltar que o *corpo*, em Merleau-Ponty, não é o corpo fisiológico, embora necessite deste para que opere. Para o autor, o *corpo* é uma *carne porosa*, é o nosso veículo do ser-no-mundo: o homem está no mundo e dirige-se para ele na busca da compreensão do conhecimento, e a percepção corresponde ao *corpo próprio*, que flui no tempo retomando os vividos e escoando-se a cada novo instante. Desse modo, só podemos compreender a função do corpo vivo realizando-a nós mesmos, na medida em que somos um corpo que se levanta em direção ao mundo (MERLEAU-PONTY, 2015).

Ele é responsável pelo fato de nos dar sensações duplas, ambíguas, como dois polos que se entrelaçam e se complementam – um, que é da ordem do sentir (impessoalidade), e outro, que se refere à pessoalidade, ao mundo da cultura – e ambos apresentam-se em perfil a nossa percepção (MERLEAU-PONTY, 2015).

Nossa percepção é copresente, ela se apresenta com um fundo para aquela que foi eleita, ou que está assim como figura, protagonizando a experiência. Nós sempre estamos lidando com três dimensões, uma que tem a ver com o passado, uma que tem a ver com o futuro, uma que tem a ver com o presente e que são também três polos diferentes para eu pensar a minha experiência em relação ao outro.

Acreditamos que esta noção de percepção nos levará à compreensão dos vividos de uma forma mais ampla, considerando à existência dos seres humanos como seres no mundo, a compreensão de si mesmo, das interações com as coisas, com os outros e com o *outro*. Essa noção de percepção é apresentada pelo filósofo na obra *Fenomenologia da percepção* sob cinco dimensões, sobre as quais discorreremos a seguir.

Uma delas, a dimensão do *corpo habitual*, pode ser melhor compreendida com o exemplo de uma pessoa num quarto escuro que deseja acender um interruptor. Por conta da

falta de clareza, mesmo que eu não consiga enxergar, a minha motricidade busca o interruptor, a minha busca mental, a minha volição diz “eu quero acender o interruptor”. Essa volição se serve de uma motricidade, mas não precisa evidentemente ordená-la, não precisa representar. Então, sem que pensemos nisso, estendemos a mão, fazemos um movimento de adução e abdução, usamos o tríceps, o trapézio, o romboide, e toda nossa musculatura nos serve de uma orientação e, por isso, acendemos o interruptor. De uma maneira que nós vamos chamar assim de *habitual*. O hábito, então, é uma experiência misteriosa porque ali eu tenho uma ação que na verdade está capitaneada por uma intenção mental, mas que tem como fundo toda uma mobilização costurada por outro fundo com toda uma mobilização visual, que naquele momento não são figura, porque eu não estou pensando na musculatura.

O *corpo habitual* vincula-se ao estilo que se manifesta a partir da relação com o outro, à medida que nos identificamos com ele e nos diferenciamos dele. Ele se revela independentemente de nossa vontade, pois nos ocorre de forma involuntária. Não é algo que se repete, é sempre um evento extraordinário e criativo, é a percepção que flui no tempo de maneira renovada. Embora seja algo que retomamos, é sempre novo e não a repetição de uma experiência vivida (MERLEAU-PONTY, 2015).

Segundo o filósofo, “a consciência é o ser para a coisa por intermédio do corpo e quando um movimento é aprendido é sinal de que o corpo o compreendeu”, quer dizer, ele o incorporou a seu universo de experiências e “mover seu corpo é mirar as coisas através dele, é deixá-lo corresponder à sua solicitação sem que seja necessário exercer sobre ele alguma representação” (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 193).

Neste estudo, o *corpo habitual* é também o que retomamos das falas a partir de nossa interação com o trabalho. É verdade que percebemos a coisa em si, como objetividade, mas essa percepção nos ocorre sempre de forma intersubjetiva e por meio de vários perfis. Nesse sentido, o *corpo habitual* constitui aquilo que está por trás das manifestações fenomênicas e, assim, o mundo aparece para nós em partes, mas sempre traz consigo um fundo, um hábito (SENA, 2006).

Logo, o hábito tem a ver com algo que está em lugar algum. Ele se impõe a nós sem que possamos decidir ou escolher e só o percebemos quando, por exemplo, estamos doentes. Neste instante, sentimos falta de algo ou valorizamos essa expressão habitual quando não conseguimos mais fazê-la, quando estamos saudáveis não nos damos conta dessa percepção. Nosso corpo tem seu mundo ou compreende seu mundo sem precisar representar-se, sem reduzir-se a uma função objetivante (SENA, 2006; MERLEAU-PONTY, 2015).

O que acontece é que, muitas vezes, não nos damos conta dessa existência habitual e de seu remanejamento e renovação, que envolve um esquema corporal. Em nossas pesquisas, podemos estar reproduzindo teses, ao invés de reconhecer o potencial criativo de nosso *corpo habitual*. Para tanto, se quisermos reaprender a ver as coisas temos que contrair um novo uso do *corpo próprio*, enriquecendo e reorganizando nosso esquema corporal, nosso *corpo habitual* (MERLEAU-PONTY, 2015).

O *corpo habitual*, involuntariamente, é o que mobiliza o *corpo perceptivo* a agir, a praticar. Então pensamos: de que forma poderíamos mostrar o valor da compreensão merleau-pontyana sobre este tema, sobre o *corpo perceptivo*? Toda abordagem nesse sentido será para valorizar a experiência do outro (ser em transcendência). Assim, no presente, comportamo-nos de maneira a procurar algo desde um passado (temporalidade, *corpo habitual*) e, se não temos formulado aquilo que procuramos, vamos buscá-lo a nossa frente, onde não estamos (horizonte de futuro, perspectiva).

Desse modo, quando o nosso *corpo* é impulsionado a fazer algo, à ação, estamos falando aí de *corpo perceptivo*, porque, imediatamente ele é mobilizado a agir, no instante em que é impelido pelo *corpo habitual*. Desse modo, o *corpo perceptivo* impulsiona o nosso corpo atual para frente em direção a algo; ao encontrarmos esse algo, ele também nos apresenta uma história anônima, com a qual nosso corpo atual se funde e se abre em direção a um futuro, a nossa história (SENA, 2006; MERLEAU-PONTY, 2015).

Em síntese, toda vez que somos impulsionados a fazer algo, estamos falando de *corpo perceptivo*, porque, imediatamente, somos mobilizados a fazê-lo. Então, toda vez que somos arrebatados por algum sentimento reagimos com uma ação. Nesse instante, nosso corpo é lançado à frente para fazer alguma coisa, para tomar decisões, questionar, enfim, reagir. Isso é mobilizado por um sentimento e a reação imediata que nos ocorre corresponde ao *corpo perceptivo*. Enfim, o *corpo perceptivo* sempre envolve uma ação.

Assim, ao buscar junto com os integrantes desse estudo a mobilização para a implantação de novos GAM na comunidade, estamos agindo a partir desse *corpo perceptivo*. No entanto, é necessário que esse agir, seja impulsionado por um movimento habitual, para que não caia novamente na reprodução de um estímulo que vem de fora, ou de nós pesquisadores. O desejo maior desta tese consiste em reiterar, através de um método dialogal, criativo participativo, que só assim levamos o outro a compreensão de um movimento libertador, que por sua vez, tornar-se-á um hábito e mobilizará a ação, pelo *corpo perceptivo*.

Nesta perspectiva grupal, coletiva e comunitária, revelamos uma dimensão do *corpo próprio*, o *corpo falante*. Como descrito na obra *Fenomenologia da percepção*, esta dimensão

apresenta-se como a capacidade humana de estabelecer comunicação, na tentativa de preencher uma carência que põe em movimento a fala do outro. É através da relação dialógica que caracteriza a dinâmica dos grupos de ajuda mútua que encontramos um palco propício à produção artística de um novo modo de viver e cuidar de si e da pessoa com DA.

Esse *corpo* não se relaciona apenas às coisas capazes de falar, mas a tudo que se comunica com o mundo e que abre possibilidade a experiências intersubjetivas e articulação de pensamentos, como um romance, um poema, um quadro, uma peça musical. Todos eles fazem com que não consigamos distinguir a expressão do expresso, cujo sentido só é acessível por meio do entrelaçamento, permitindo irradiar a significação sem abandonar seu lugar temporal e espacial (MERLEAU-PONTY, 2015).

Para discorrer sobre o *corpo falante* é fundamental compreender que, segundo o pensamento merleau-pontyano, as palavras não são códigos do pensamento, mas, o processo intencional que precede sua formulação. Toda vez que nos envolvemos com algo que nos possibilite avançar no conhecimento, em alguma compreensão, e isso nos leva a uma expressão, a uma interação, estamos então exercendo o nosso *corpo falante*.

Para muitos de nós, isso pode parecer confuso e, às vezes, incompreensível. No entanto, se buscarmos em nossas experiências, seremos capazes de compreender que as falas não traduzem pensamentos *a priori*, mas os consomem, e aquele que escuta recebe o pensamento da própria fala e não do seu “interior”, como historicamente aprendemos:

Não há virtude na fala, nenhum poder oculto nela. Ela é puro signo, para uma pura significação. Aquele que fala cifra seu pensamento[...]O pensamento se sabe e se basta; ele se notifica exteriormente por uma mensagem que não o contém, e que apenas o designa sem equívoco a um outro pensamento que é capaz de ler a mensagem porque ele atribui, pelo efeito do uso, das convenções humanas ou de uma instituição divina, a mesma significação aos mesmos signos. Em todo caso, jamais encontramos nas falas do outros senão o que nós mesmos pusemos, a comunicação é uma aparência, ela nada nos ensina de verdadeiramente novo (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 35).

Sendo assim, *ele* abre possibilidades à criatividade e a experiência de tornar-se um outro eu-mesmo, o que nos impõe a utilização dos diversos cenários da nossa vida para exercê-lo. O autor exemplifica a vivência do corpo falante fazendo a seguinte reflexão: “o objeto mais familiar parece-nos indeterminado enquanto não encontramos seu nome, porque o próprio sujeito pensante está em um tipo de ignorância de seus pensamentos enquanto não os formulou para si ou mesmo disse ou escreveu (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 241)”.

É preciso estender a nossa compreensão do mundo, dilatar nosso ser no mundo para que possamos enxergar as diversas possibilidades de exercer o nosso *corpo falante*, pois só quando reencontrarmos, sob o ruído das falas, o silêncio primordial, conseguiremos descrever o gesto que rompe esse silêncio. “A fala é um gesto, e sua significação um mundo (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 250)”.

Após a compreensão do *corpo falante* e do poder do diálogo, como a expressão que rouba a atenção do outro e que oferece a própria significação do nosso pensamento, agora podemos falar sobre o outro, um outro que para nós nunca se apresenta de maneira direta ou de frente, mas sempre em perfil, como algo que nos surpreende a todo momento que respondemos algo, que gesticulamos, que nos expressamos. Esse outro também não está dentro de nós, como um ser pré-existente, pois, para o autor, dentro de nós só existem “trevas repletas de órgãos”. O outro é uma réplica de nós mesmos e é sempre uma margem do que vemos ou ouvimos, está a nosso lado ou atrás de nós, mas também não está em lugar algum, ou em um espaço físico, pois ele é nós e nós somos um outro nós mesmos. “[...] eu e outro somos como dois círculos quase concêntricos e que se distinguem apenas por uma leve e misteriosa diferença” (MERLEAU-PONTY, 2014, p. 168).

Portanto, se quisermos compreender o *corpo do outro* precisamos nos desvincular da ideia de que existe um lugar para nós e para o outro, o “nós” está em um campo perceptivo e nos possibilita avançar em relação às experiências no mundo. A fala é, portanto, o modo como o outro se infunde sutilmente em nossa vida, ou como nós nos infundimos no outro com intimidade, desse modo, estamos fadados ao poder da fala (SENA, 2006).

Mas, para Merleau-Ponty (2014, p. 178), “não sou apenas ativo quando falo, mas precedo minha fala no ouvinte, não sou passivo quando escuto, mas falo de acordo com o que o outro diz”. Por conseguinte, não somos passivos quando ouvimos ou ativos quando falamos, estamos sempre sendo os dois polos, pois em ambos os momentos nos tornamos *outro*.

Enfim, o *corpo do outro* acontece desde que usamos o nosso corpo para explorar o mundo. Assim, ele se manifesta toda vez que aparece no balanço das nossas experiências, que entra em nosso mundo. Descrivê-lo é sempre um grande desafio, pois, necessitaremos compreender todas as dimensões do corpo e a noção indissociável do *corpo próprio*.

O outro está sempre velado e sempre se mostrando de maneira silenciosa ou muda, ele “habita o corpo como generalidade, coexistência anônima, enfim, o nosso ser bruto ou domínio da possibilidade, ou, como dizia Husserl, o mundo da vida (SENA, 2006, p.83)”.

A experiência do outro é sempre inacabada e, segundo o filósofo, se considerarmos que há uma consciência que contém todos os vividos, trata-se de uma consciência ambígua, de uma

consciência perceptiva, porque nós e o outro somos um ser de generalidade, e, neste sentido, o outro é muito mais íntimo de nós do que imaginávamos. Por isso, há necessidade de nos entrelaçarmos, de nos misturarmos com os outros a fim de que possamos alcançar a generalidade.

Segundo o pensamento merleau-pontyano, o *corpo sexuado* constitui um ato existencial, permite que tenhamos um sentido e que continuemos como história. Sua percepção objetiva configura-se como um esquema sexual, pois solicita os gestos do outro e integra uma totalidade afetiva (MERLEAU-PONTY, 2015). A vivência desse corpo envolve, inicialmente, a operação do *corpo habitual* e, de imediato, a do *corpo perceptivo* – processo que produz um efeito em nosso corpo e esse efeito corresponde à sexualidade.

Conforme o filósofo, para que a pessoa seja orientada no uso que fará de seu corpo objetivo, é preciso que haja o *corpo sexuado*, pois é este que confere significação sexual aos estímulos externos. Por meio dele estabelecemos, de forma espontânea e involuntária, as nossas escolhas pelas coisas, pelo mundo e, especialmente, pelo outro.

Essa noção de sexualidade Merleau-Ponty formulou a partir da ideia freudiana de pulsão, definida como uma força propulsora constante que mobiliza o psiquismo humano. Essa força nasce com as experiências de satisfação que são registradas e mantém-se no inconsciente, com tendência a repetir-se. A fim de que se mantenha viva diferencia-se em uma parte da estrutura psíquica que Freud denominou *ego*, a qual, segundo ele, é capaz de reprimir a força pulsional, que retorna contra o próprio *ego* na forma de superego (SENA, 2006). Neste contexto, a vivência da pulsão corresponde à vivência de um sentido.

Destarte, na perspectiva de Merleau-Ponty, a vivência do *corpo sexuado* nos ocorre a todo instante, irrefletidamente, consistindo na maneira como reagimos às demandas do outro, cuja origem é desconhecida, mas se refere às atitudes de aceitação ou de recusa ao autoerotismo, que são experiências de comunicação com o outro e, portanto, experiências sexuais.

Assim sendo, a sexualidade habita nossa região corporal e se irradia como um odor ou um som, como a experiência que vivemos em nosso próprio corpo quando somos tomados pelo olhar do outro: ela é nossa dimensão de coexistência e não tem a ver com o genital, mas com o desejo de satisfação na vida, de desenvolver os diversos papéis sociais com prazer, e isso se faz na intersubjetividade com o semelhante, envolvendo a integralidade dos sentidos, a percepção (ANDRADE; SENA; JESUS, 2014).

Na intersubjetividade que se inscreve na vida das cuidadoras integrantes do GAM, a todo o momento se exprime uma nova possibilidade de vida, como um sentido que estava no campo fenomenal e que se desvela por meio da integração ao grupo. O fato de conhecer novas

peças, novos pares com que se identifique, traz o sentimento de pertença e, com ele, surgem os elos de amizade fundamentais no processo de autonomia e construção de novos projetos de vida. Esta relação representa uma forma de renovar a vitalidade, de viver mais e melhor, o que dá sentido à vida que, para alguns, havia se tornado vazia após o diagnóstico da DA na vida de um ente querido.

3.3 O CUIDADO A PARTIR DA INTERSUBJETIVIDADE E O CAMINHO PARA LIBERDADE

Apesar de Merleau-Ponty não ter escrito propriamente sobre o cuidado ele nos traz uma compreensão ontológica sobre o nosso ser no mundo e repõe a essência na existência. Não há outra maneira de ser, que não seja através do ser com o outro e não há como pensar o cuidado se não pelo outro. O cuidado é zelo, atenção, solicitude com o mundo, no mundo e com o outro. Pela relação somos mobilizados a um *outro eu mesmo*, uma nova possibilidade de ser, e este novo, se dá no entrelaçamento, na intersubjetividade, na universalidade do sentir, no tempo e no campo de liberdade.

O modo como a relação entre consciência e natureza foi pensada ao longo da história da filosofia instaurou um problema central para a compreensão das relações intersubjetivas. O pensamento objetivo, ao procurar explicar o fenômeno no âmbito de uma subjetividade tética, como faz o idealismo cartesiano, tornou praticamente irrealizável a percepção do outro (VICENTE, 2019).

Superando de forma radical as concepções dicotômicas de homem e mundo, interior e exterior, sujeito e objeto, Merleau-Ponty avança suas discussões ao tratar em seu livro “*Psicologia e pedagogia da criança*” a maneira como as crianças, ao interagirem com o mundo e com o outro, vão se apropriando das estruturas gerais da linguagem e nos servem de inspiração (MERLEAU-PONTY, 2006). Apesar de concebermos que há uma imitação do outro a partir do seu relacionamento, em especial com o pai ou a mãe, ela exerce a sua liberdade na imitação, ou seja, “um fenômeno que é uma forma de inserção cultural e se realiza na facticidade da liberdade da criança” (TELLES, 2014, p. 9).

Ou seja, a partir da integração com o outro que acontece por meio da intersubjetividade expressamos nosso ser no mundo, percebemos o mundo enquanto parte dele. Todo esse acontecimento espontâneo só é possível porque somos um corpo temporalizado, um *corpo próprio*. Assim, não haveria maneira de nos tornarmos outro se não por meio dessa *carne*

porosa que nos mobiliza ao novo, que por sua vez, nunca é verdadeiramente novo, já que sempre traz um passado, um presente e um porvir das nossas experiências.

O presente que ele nos traz nunca é deveras presente, já que quando aparece ele já é passado, e só aparentemente o porvir tem o sentido de uma meta em direção a qual caminhamos, já que logo ele chega ao presente e já que agora nós nos dirigimos a um outro porvir (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 607).

Ainda que embutidos das leituras Merleau-pontyanas, as raízes do mundo cultural nos fazem buscar objetivações para construção desta tese. Foi então que, pensando na perspectiva libertadora, proposta a priori como um caminho metodológico deste estudo, percebemos que desejamos a liberdade, assim como desejamos a libertação do outro e, então, buscamos nas leituras do filósofo encontrar um caminho para esta noção de liberdade. Sentimos que o processo para seu encontro é relacional mais até do que o próprio desejo de sentir-se completamente livre, afinal, a liberdade estará sempre ancorada no ser, nosso envolvimento sustenta nossa potência e não há liberdade sem alguma potência. “Estamos misturados ao mundo e aos outros em uma confusão inextricável. A ideia de situação exclui a liberdade absoluta na origem dos nossos envoltimentos (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 610)”.

É o reconhecimento do mundo, vida, do tempo vivido, da subjetividade na constituição não somente dos sujeitos, mas do mundo numa inter-relação. Nessa perspectiva, os passos a serem trilhados na nossa metodologia, embasados neste referencial teórico, devem ser compreendidos como formação, e não como instrumentalização; renuncia-se à separação entre trabalho técnico e pensamento e se começa a pensar a educação como desenvolvidora do humano numa perspectiva de totalidade intersubjetiva (JOSGRILBERG, 2015).

Assim, só a partir do *corpo próprio*, que se lança ao outro, podemos compreender o mundo da cultura (refletir), como aquele nos diferencia, em certa medida, uns dos outros; e é no entrelaçamento com o mundo sensível, que experimentamos uma dimensão ambígua, entre o cultural e o sentir, ou entre a dimensão reflexiva e a dimensão irrefletida (CARVALHO et al., 2019).

Na intersubjetividade construída a partir da integração entre sujeitos, polarizados entre o sentir e o refletir, que profissionais, usuários e familiares cuidadores de pessoas com DA tornam-se protagonistas de um cuidado vivido a partir de uma coexistência intersubjetiva, tornando-se mais humano, integral e libertador. Nesse instante, ao re-pensar as bases e o fazer científico para construção deste estudo, procuramos encontrar um diálogo entre a compreensão ontológica da experiência merleu-pontyana com a pedagogia e a educação freiriana. Para fazer

ver um novo modo de construção, numa perspectiva libertadora do GAM, num primeiro momento devemos aceitar que o sujeito/educando/cuidador deve se apropriar do seu processo de vivência e relacionamento intersubjetivo na construção do conhecimento.

Ao propor uma estratégia de cuidado a partir do compartilhamento de saberes que trate da libertação de seus participantes, foi necessário compreender que não estamos nesse mundo para explicar ou tratar de relações causa/efeito, mas sim, para mergulhar em nossas experiências e nos tornamos outro a cada encontro. Esse movimento só é possível quando me reconheço no mundo e me permito ser um outro:

É por isso que nossa liberdade não deve ser procurada nas discussões insinceras em que se afrontam um estilo de vida que não queremos pôr em questão e circunstâncias que nos sugerem um outro estilo de vida: a escolha verdadeira é a escolha de nosso caráter inteiro e de nossa maneira de ser no mundo [...] Portanto, não é fora de mim que posso encontrar um limite à minha liberdade (MERLEAU-PONTY, 2015, p.587 e 589).

O caminho para liberdade se dá pela elaboração de um cuidado a partir do conhecimento de si. Nossa potência, sustentada pelos nosso envolvimentos, é transformada em ação quando somos preenchidos por afetos como a gratidão, o amor, a esperança, muitas vezes professadas pela fé, e a alegria, todos eles, ligados a um projeto de felicidade que produz atos criativos e passa a guiar os familiares cuidadores em direção a um cuidado exequível e sem sofrimento (DA SILVA et al., 2018). A libertação consiste em buscar ao longo desse processo, daí confirmamos que ela acontece no caminho e não no seu fim, a glória e a satisfação consigo mesmo que rompe com os signos da moral, social e cultural e esse rompimento não nasce de fora pra dentro e nem pode ser limitado pelo exterior, ele acontece a cada encontro com o outro que me possibilita uma transformação em um *outro eu mesmo*.

Portanto, finalmente não há nada que possa limitar a liberdade, senão aquilo que ela mesma determinou como limite por suas iniciativas, e o sujeito só tem o exterior que ele se dá. Como é ele que, surgindo, faz aparecer sentido e valor nas coisas e como nenhuma coisa pode atingi-lo senão fazendo-se, por ele, sentido e valor, não existe ação das coisas sobre o sujeito, só existe uma significação (no sentido ativo) (MERLEAU-PONTY, 2015, p. 584)

Esses entrelaçamentos fazem ver a generalidade intercorporal, a qual acontece no encontro de sujeitos, no coexistir e na intersubjetividade; há a promoção de momentos de ressignificações vivenciais, afetivas e reflexivas da relação eu-outro-mundo, potencializando,

desse modo, contextos de cuidado mais próximos à qualidade de vida com saúde, seja para profissionais, usuários e/ou demais cuidadores (CARVALHO et al., 2019).

Entender as variáveis das quais trata o filósofo é sair do campo da objetividade e adentrar no campo do comportamento humano, como ser no mundo que vai se refazendo a partir de uma série de variáveis. Trata-se, portanto, de compreendê-las a partir do mundo da cultura e da sua inserção social, para depois poder discutir as condições de possibilidade de ocorrência do fenômeno em estudo, neste caso, o cuidado de si e do outro no contexto da DA, numa perspectiva libertadora. Tudo isso é diferente de apontarmos as causas para o cuidado, o modo de cuidar e prever seus efeitos. Assim, nos ocuparemos de abrir possibilidade ao outro para exercer sua liberdade de aprender e apreender o cuidado, a partir de uma tecnologia grupal, de modo infundável, processual e contínuo.

4 METODOLOGIA: SISTEMATIZAÇÃO DA AÇÃO DIALÓGICA E INTERSUBJETIVA

Nesta pesquisa, a fonte do conhecimento que se produziu nasceu da relação dialógica intersujeitos, cuja ênfase esteve no processo e não apenas no resultado. Trata-se, portanto, de um estudo de intervenção com abordagem qualitativa, sustentado pelo referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty e cuja operacionalização metodológica foi pensada a partir do referencial de Paulo Freire.

Para tanto, foi dividido em duas etapas, a primeira, de intervenção, se deu no processo de implantação de GAM na comunidade a partir da sistematização dialógica de Paulo Freire, utilizando os círculos de cultura (problematização, reflexão/ação); a segunda, etapa de pesquisa, foi realizada mediante utilização da estratégia de Grupo Focal (GF), sendo analisada numa perspectiva fenomenológica.

Por ser uma pesquisa que buscou, em sua segunda etapa, obter descrições vivenciais de cuidadores familiares de pessoas com DA, enfermeiros e agentes comunitários de saúde, a partir da experiência de implantação de novos GAM no contexto comunitário, não pretendemos encontrar relações causais entre os eventos descritos, constatar evidências sobre uma realidade, ou até mesmo comparar grupos de realidades distintas, mas sim, descrever a maneira como o fenômeno se desvela enquanto generalidade intercorporal, a partir das vivências de cada novo grupo implantado.

A compreensão da experiência do ser humano entrelaçado com o mundo nos possibilitou ressignificar nosso modo de agir e pensar, enquanto mediadores do processo de construção destes novos GAM. Necessitávamos nos convencer da obviedade de que um grupo de pessoas que vinham sofrendo alterações tão profundas nas suas relações familiares, muitas vezes até bruscas, precisavam de uma estratégia nova de organização. Uma formação que levasse a existência de cada um ao patamar de autorreflexão, de consciência crítica e enraizada, cujas transformações a serem construídas ali, a partir da relação com o outro, fossem pautadas na vivência comunitária, no diálogo, na união, na colaboração e na solidariedade, num processo libertador e emancipatório.

Deste ponto de partida, tomamos como suporte condutor para as ações de implantação de novos GAM o sistema dialógico/problematizador de Paulo Freire (2006; 2018; 2019) e, como referencial teórico filosófico para compreensão e descrição da pesquisa, a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty (2015), abordado na seção 3 desta tese.

4.1 O SISTEMA DIÁLOGICO/PROBLEMATIZADOR DE PAULO FREIRE

A compreensão desta pedagogia em sua dimensão prática, política ou social, nos solicitou clareza quanto ao aspecto fundamental que pretendíamos alcançar: a ideia da liberdade, autonomia e empoderamento de familiares cuidadores de pessoas com DA e trabalhadores da saúde. Para tanto, Paulo Freire nos levou a pensar que só adquirimos plena significação quando comungamos com a luta concreta de homens e mulheres por se libertarem. Isso significa que para superar em nós e nos participantes desta pesquisa o estado de transitividade ingênua que nos mantínhamos, caracterizado pelo forte teor emocional e simplicidade na interpretação dos problemas, deveríamos encontrar nesta concepção educacional uma substancial ajuda ou, talvez mesmo, um ponto de partida para transcender ao estado de transitividade crítica, voltado para uma comunicação dialogal, ativa, com responsabilidade social e política (FREIRE, 2018).

Não se trata, portanto, de um método ou de uma metodologia de pesquisa, mas sim de um sistema ou teoria cuja finalidade é muito mais do que a mera aquisição ou constatação de conhecimento, mas destina-se a despertar o pensamento crítico e emancipatório, capaz de combater a ignorância política e situações de opressão e desumanização.

Conforme afirma Gadotti (1989, p.32), “a rigor não se poderia falar em “método” Paulo Freire, pois se trata muito mais de uma teoria do conhecimento e de uma filosofia da educação do que um método de ensino. (...) chame-se a esse método sistema, filosofia ou teoria do conhecimento.”

No tocante ao caráter emancipatório e transformador da educação como prática da liberdade, Paulo Freire (2018, p. 126) afirma que:

Quanto mais crítico um grupo humano, tanto mais democrático e permeável, em regra. Tanto mais democrático quanto mais ligado às condições de sua circunstância. Tanto menos experiências democráticas que exigem dele o conhecimento crítico de sua realidade, pela participação nela, pela sua intimidade com ela, quanto mais superposto a essa realidade e inclinando a formas ingênuas de encará-las. A formas ingênuas de percebê-la. A formas verbosas de representá-las. Quanto menos criticidade em nós, tanto mais ingenuamente tratamos os problemas e discutimos superficialmente os assuntos.

Sabendo disto, reconhecendo o GAM como um projeto de extensão no qual criamos uma relação de dependência com os cuidadores, mantendo-nos verbosos e técnicos, e pensando em superar este modelo, partimos para um projeto de implantação de novos GAM na

comunidade, cuja contribuição maior fosse a transformação da realidade, à base de uma verdadeira compreensão do seu processo de cuidar/cuidando-se.

Tomamos ainda como referência a leitura e compreensão da obra “Extensão ou comunicação?” e, correlacionando o nosso trabalho com a extensão realizada entre agrônomos e camponeses, norteadora deste livro, pudemos perceber o nosso equívoco a partir da análise de que não se persuade ninguém quando se tem uma opção libertadora. Precisávamos problematizar a situação concreta de suas vidas, para que pudessem captar, criticamente, e atuar também criticamente, sobre ela (FREIRE, 2006).

Entendemos que o ponto de partida para um estudo o mais possivelmente sistematizado acerca do pensar certo e sua construção deveria ser a compreensão crítica dos seres humanos como existentes no mundo e com o mundo, ou, como diria Merleau-Ponty (2015), *seres corporificados*. Homens e mulheres são seres sociais, situados e datados que, temporalizados e historicizados, desenvolvem-se como “sujeito e não objeto”, a partir da reflexão crítica sobre as suas condições na realidade concreta, pela vocação ontológica que possuem para se humanizar (FREIRE, 2019).

Não podemos pensar a extensão como uma mera tentativa de estender uma educação importada que, ao não promover uma relação dialética, não teria nenhuma força de transformação sobre a realidade (FREIRE, 2006).

Devemos, enquanto educadores/educandos nos conceber como seres inacabados, cuja natureza é um constante vir a ser, não chegando jamais à plenitude total. Estamos sempre sendo passíveis de plenitudes parciais, sempre abertos a possibilidades. Vivemos num jogo dialético travado por construções e conquistas que permanecem ao longo de toda a nossa existência. Existência que é busca progressiva e incessante e que nos coloca na posição de estar sendo no mundo e na história que também se constrói e se reconstrói na medida em que nos construímos e reconstruímos (FREIRE, 2019).

Assim, há um instante em nossa existência que conseguimos nos chegar a nós próprios para possibilitar o surgimento daquilo que se oculta de nós mesmos, do outro que nos habita (FREIRE, 2000). Encontramos, nestas leituras, um diálogo possível para reflexão sobre o lócus do conhecimento e seu dualismo, objetivista e subjetivista, que tanto foi superado pela fenomenologia, em especial, pela ontologia da experiência e a intersubjetividade merleau-pontyana. O educador nos leva a pensar sobre o caráter fundamental da consciência do ser humano e sua espontaneidade, pois que não há ignorância absoluta, nem sabedoria absoluta (FREIRE, 2018). Todo dado da realidade, nunca é captado pelo homem em sua situação pura,

mas sempre com seus nexos causais e justamente daí surge a necessidade da sua compreensão mais pura e reflexiva, enquanto fenômeno.

Há, portanto, três tipos de consciência: uma que se chama mágica e capta os fatos como se lhes emprestassem um poder superior e a dominasse de fora, sendo analogicamente comparada ao pensamento objetivista. A segunda, que se diz ingênua, se crê superior aos fatos, dominando-os de fora, se julgando livre para entendê-los conforme melhor lhe agrada, a saber, a psicologia clássica e a subjetividade. Por fim, a que defendemos nesta tese, a consciência crítica, análoga ao pensamento intersubjetivo, pois sempre submete a “causalidade autêntica” à sua análise e lhe concede temporalidade, trata-se da apresentação das coisas e dos fatos como se dão no campo dos fenômenos. Por isso, é próprio da consciência crítica a sua integração com a realidade, diferente da acomodação (objetivista) e do contato (subjetivista) (FREIRE, 2018; MERLEAU-PONTY, 2015).

Neste ínterim, encontramos na ontologia da experiência de Merleau-Ponty a compreensão da intersubjetividade, do mundo da cultura, da síntese do *corpo próprio* e sua porosidade, e nas leituras Freirianas fomos convidados a pensar na valorização da interação entre sujeitos, nos seus círculos culturais e na abertura ao outro como ser no mundo. Para Freire (2018), toda compreensão nos impulsiona a uma ação e, portanto, a natureza da ação corresponde à natureza da compreensão. Se efetuamos uma compreensão crítica e como já sabido, subsidiada pela integração com o problema, nossa ação também o será. De modo igual, se nossa compreensão é mágica, irracional e fanática, assim será nossa ação.

Acreditamos que o entrelaçamento destes conhecimentos, pautados em uma nova identidade de construção dos GAM, conduziu nossas ações para que trilhássemos um caminho diferente do que foi percorrido com o primeiro grupo, conforme já abordado na introdução desta tese e que chamaremos aqui de GAM/Extensão. Iniciamos o processo de superação da captação mágica ou ingênua de suas realidades, por uma predominantemente crítica, nos tornando um outro e nos aproximando do desejo que nos mobilizou.

4.2 CONTEXTOS DE ABERTURA AO DIÁLOGO PARA REALIZAÇÃO DO ATO GNOSIOLÓGICO

O termo “ato gnosiológico” abordado por Paulo Freire (2006) tem suas raízes na gnosiologia, também chamada de teoria do conhecimento, cujo ramo filosófico se ocupa do estudo do conhecimento, a validade do pensamento e das condições do objeto e sua relação com o sujeito cognoscente. Assim, o ato gnosiológico é o ato de conhecer a partir da abertura

ao outro, nos considerando como seres inacabados, incompletos e inconclusos que buscam respostas e aprendizagens.

Para realizarmos um ato gnosiológico numa pesquisa ou situação educativa, foi necessário que tivéssemos participantes, educador e educando, que assumissem o papel de sujeitos cognoscentes, mediatizados pelo objeto cognoscível que buscavam conhecer. Nesse contexto, na busca do conhecer com o outro, foi necessário que houvesse dialogicidade em torno do objeto cognoscível para que, assim, pudéssemos refletir, criticar e transformá-lo diante de uma realidade (FREIRE, 2006).

Falamos aqui de um diálogo que comunica e que se nutre da fé, do amor, da esperança e da humildade. Estávamos cientes de que, apenas quando conseguíssemos ligar esses sentimentos, estaríamos nós e eles (participantes da pesquisa) pensando criticamente nosso lugar naquele cenário e só aí haveria comunicação entre nós. “Instala-se, então, uma relação de simpatia entre ambos (FREIRE, 2018, p. 141)”.

Partimos em busca de um ato gnosiológico e transformador. E assim, mais uma vez, nos ancoramos no Projeto de Educação de Adultos descritos por Paulo Freire (2018) e o lançamento dos *Círculos de Cultura* como uma estratégia de debates em grupo em busca do esclarecimento de situações e das próprias ações decorrentes deste esclarecimento, na tentativa de superar o modelo vigente da época, ainda tão atual.

Em lugar de professor, com tradições fortemente “doadoras” teríamos um *coordenador de debates*. Em lugar de aula discursiva, o *diálogo*. Em lugar de aluno, com tradições passivas, o *participante de grupo*. Em lugar dos pontos e de programas alienados, *programação compacta*, “reduzida” e “codificada” em unidades de aprendizado (FREIRE, 2018, p. 135).

Ora, se pretendemos superar o antigo modelo do GAM/Extensão, por percebê-lo incorrer nos mesmos erros que levaram a nossa dependência e “alienação”, por que não utilizar a estratégia dos *Círculos de Cultura* como uma reconstrução possível? Tendo aqui o conceito antropológico de cultura, a partir da distinção entre dois mundos: o da natureza e o da cultura, ou ainda, ontologicamente, como diria Merleau-Ponty, um mundo da vida e um mundo da cultura (MERLEAU-PONTY, 2015). A cultura como um acrescentamento que o homem faz ao mundo que não fez, que é selvagem, sensível. Sendo assim, a cultura aqui aparece como resultado do seu trabalho, que neste estudo é o cuidado de si e do outro que acontece no sentido transcendental de suas relações. A *cultura do cuidado* como aquisição sistemática da

experiência humana. O homem como ser de cuidado, e este como ontologia do ser humano (HEIDEGGER, 2012; BOFF, 2012).

Para operacionalizar a primeira etapa deste trabalho, abordaremos sua divisão didática em duas fases: **fase exploratória e fase de implantação**. Assim, ousamos denominar o nosso cenário e território de estudo como *lugar de exploração dos círculos de cultura*.

4.2.1 Lugar de exploração dos círculos de cultura

O cenário do estudo que estamos designando de “Lugar de exploração dos círculos de cultura” constitui o lugar no mundo onde o homem não apenas o é, mas também onde ele foi, um sujeito inserido histórico e culturalmente num cenário vivido, construído e transformado por ele (FREIRE, 2006). Lugar visto como campo de possibilidades e mudanças, onde o trabalho vivo em ato presente nos territórios de atuação das equipes da ESF se estendera como lócus de implantação dos novos GAM. Local onde o cuidado é visto culturalmente como prática de saúde, mas que se constitui para nós como a cena primordial e o terreno onde se cultivará toda responsabilidade para com o outro, um terreno de aprendizado para toda ambivalência necessária contida na pressuposição desta responsabilidade (BAUMAN, 1997).

Para tanto, a construção de novos GAM nos territórios de abrangência das unidades de saúde da família foi apresentada aos cuidadores familiares de pessoas com DA do GAM/Extensão, em reunião para esse fim. Na ocasião, agregamos cuidadores que residem numa mesma comunidade para desenvolvermos juntos as etapas de implantação dos grupos, descritas posteriormente.

Após o encontro, tendo algumas cuidadoras aceitado participar do processo, fizemos a divisão por regiões, conforme território de cada uma, e estabelecemos três bairros diferentes da cidade para iniciar o processo de implantação dos, aqui denominados, GAM/Amaralina (Uma cuidadora GAM/Extensão), GAM/Joaquim Romão (três cuidadoras – GAM/Extensão) e GAM/Jequezinho (três cuidadoras – GAM/Extensão). Fomos com elas apresentar o projeto às coordenadoras das unidades de saúde da família de suas comunidades, sendo estas localizadas em bairros distintos da cidade de Jequié, Bahia, Brasil. Mesmo não se tratando de uma determinação do estudo, os bairros além de distantes territorialmente, possuíam perfis diferentes no que tange à sua caracterização demográfica, epidemiológica e econômica.

O contato com as equipes da Unidades Básicas de Saúde (UBS) foi realizado mediante visitas às mesmas e convite à coordenadora da unidade para participação no projeto. Neste mesmo dia, agendamos o início do processo de implantação, momento que chamamos de **busca**

do objeto cognoscível: fase exploratória. Desta fase, seguimos para o momento de **desvelo do objeto cognoscível: fase de implantação.**

Assim, com o envolvimento da equipe das ESF, todas as fases ocorreram com a participação de pesquisadores (moderadores), cuidadores/integrantes do GAM/Extensão, novos cuidadores identificados no território e trabalhadores da saúde, promovendo o exercício de todos em sua ação gnosiológica, qual seja, a construção de um conhecimento a partir da reflexão crítica da realidade vivenciada, não podendo o processo ser instituído por um ou por outro dos polos dialógicos, refutado por Paulo Freire em seus ideais de educação emancipatória/libertadora.

Sabíamos que neste caminho também haveria desencontros, e que respeitá-los faria parte do processo de construção e liberdade de cada um, enquanto sujeitos e enquanto equipes. Por necessidade prática de cumprir, com o tempo previsto, a execução desta pesquisa, a equipe que não demonstrou interesse na continuidade da ação, determinado como a não consolidação de encontros pela ausência de participantes em até três vezes consecutivas, denominados, no **Quadro 3**, de *Desencontros*, foi retirada, neste momento, do campo de estudo desta tese. Assim, o GAM/Jequezinho foi descontinuado com base nesse critério e os cuidadores do GAM/Extensão foram convidados a se inserirem em outra unidade/território, para não deixarem de vivenciar a experiência do processo de emancipação.

4.2.2 Participantes do estudo: sujeitos cognoscentes

Consideramos os participantes deste estudo como seres pensantes, com capacidade cognitiva para aprender, saber e conhecer algo ou alguma coisa, oposto do sujeito ignorante, cuja ausência da vontade em aprender o mantém em estado de intransitividade. Portanto, os sujeitos cognoscentes, participantes da pesquisa, são os verdadeiros realizadores do ato do conhecimento aqui produzido (FREIRE, 2018). Neste estudo, em todas as etapas a presença de mulheres (cuidadoras e trabalhadoras da saúde) foi absoluta, portanto, a partir daqui toda escrita referente aos participantes do estudo estarão no feminino.

Para situar o leitor de como foram estabelecidos os critérios, a quantidade e a dinâmica de participação dos integrantes deste estudo, precisaremos fazer uma contextualização sobre as etapas do processo. O estudo foi composto, como já dito anteriormente por duas etapas, a de intervenção que compõe as fases exploratória e de implantação dos GAM na comunidade e a etapa de pesquisa, onde buscamos a produção das descrições vivenciais, experiências do processo de implantação de novos GAM; no entanto, primeira etapa, nos encontros do GAM a

participação era dinâmica e livre a vários integrantes da comunidade. Assim, o processo de implantação dos GAM não se encerraria com este estudo, mas faria parte do conjunto de ações voltadas para emancipação do projeto de extensão já existente na Uesb.

Sendo assim, após a etapa de intervenção, realizamos a etapa de pesquisa. Para a produção das descrições vivenciais utilizamos os GF como estratégia metodológica. O limite de participantes deveria estar entre quatro a doze, conforme apontam os estudos (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007) e, portanto, estabelecemos alguns critérios para a seleção final das participantes desta pesquisa. Aquelas que participaram dos encontros de GF deveriam, obrigatoriamente, ter vivenciado a etapa de intervenção da pesquisa, pois o objetivo do estudo era, justamente, **compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde em relação à sua participação coletiva na construção de grupos de ajuda mútua (GAM) no contexto comunitário.**

Sendo assim, 12 participantes compuseram a etapa final deste trabalho, etapa de pesquisa, a saber: oito cuidadoras, sendo duas do GAM/Extensão mediadoras da implantação dos GAM/Amaralina e Joaquim Romão, quatro identificadas na comunidade e duas agentes comunitárias de saúde e cuidadoras; duas enfermeiras e mais duas agentes comunitárias de saúde não cuidadoras, trabalhadoras da saúde das ESF. Para melhor identificação de cada participante, conforme grupo implantado, o **Quadro 1** nos apresentará a caracterização das familiares cuidadoras e o **Quadro 2**, das trabalhadoras da saúde, seguido da explicitação dos critérios utilizados para identificação de cada uma.

QUADRO 1: Caracterização das familiares cuidadoras do estudo. Jequié-BA, Brasil, novembro/2019.

Codiname	Parentesco com o familiar com DA	Tempo de Cuidado da Pessoa com DA	GAM	Idade	Sexo	Estado Civil/ Ocupação	Nível de Escolaridade	Afiliação Religiosa
Humor	Filha	5 anos	Joaquim Romão	43 anos	Feminino	Casada/ Dona de casa	Educação Básica	Católica
Esperança	Filha	1 ano	Joaquim Romão	41 anos	Feminino	Solteira/ Desempregada	Educação Superior	Evangélica
Luta	Filha	10 anos	Extensão e Joaquim Romão	60 anos	Feminino	Casada/ Dona de Casa	Educação Básica	Católica
Fortaleza	Filha	15 anos	Extensão e Amaralina	56 anos	Feminino	Divorciada/ Tec. de enfermagem	Educação Básica	Evangélica
Amor	Filha	3 anos	Amaralina	48 anos	Feminino	Casada/Agente comunitária de Saúde	Educação Básica	Evangélica
Retribuição	Filha	1 ano	Amaralina	41 anos	Feminino	Casada/Agente comunitária de Saúde	Educação Básica	Evangélica
Tolerância	Filha	1 ano	Amaralina	40 anos	Feminino	Casada/ Professora	Educação Superior	Católica

FONTE: Dados coletados no estudo

QUADRO 2: Caracterização das trabalhadoras da saúde do estudo. Jequié-BA, Brasil, novembro/2019.

Codiname	GAM	Idade	Sexo	Estado Civil/ Profissão	Nível de Escolaridade	Afiliação Religiosa	Tempo de trabalho da ESF
Bondade	Joaquim Romão	32 anos	Feminino	Casada/ Enfermeira	Educação Superior	Católica	2 anos
Fé	Amaralina	46 anos	Feminino	Solteira/ Enfermeira	Educação Superior	Evangélica	2 anos
Gratidão	Joaquim Romão	51 anos	Feminino	Casada/ Agente comunitária de Saúde	Educação Superior	Evangélica	4 anos
Construção	Amaralina	57 anos	Feminino	Casada/ Agente comunitária de Saúde	Educação Básica	Evangélica	12 anos
Amor*	Amaralina	48 anos	Feminino	Casada/Agente comunitária de Saúde	Educação Básica	Evangélica	14 anos
Retribuição*	Amaralina	41 anos	Feminino	Casada/Agente comunitária de Saúde	Educação Básica	Evangélica	12 anos
Coragem	Joaquim Romão	51 anos	Feminino	Casada/ Agente comunitária de Saúde	Educação Superior	Evangélica	5 anos

FONTE: Dados coletados no estudo

*Aparecem nos dois quadros pois além de cuidadoras da comunidade são também agentes comunitárias de saúde.

O GAM/Extensão possuía uma quantidade variável entre 10 a 15 cuidadoras, que frequentavam os encontros no período da seleção de participantes, morando algumas em bairros comuns e outras em bairros distintos da cidade sede da pesquisa. Para participar do processo de implantação dos novos GAM, todas foram convidadas e articularam-se, conforme proximidade das características socioculturais de cada comunidade. Assim, obtivemos inicialmente o interesse de sete cuidadoras, sendo uma representante do GAM/Amaralina, três do GAM/Joaquim Romão e outras três representantes do GAM/Jequezinho. Como já dito, este último foi retirado deste momento de implantação e as cuidadoras foram convidadas a participar dos outros grupos, no entanto, devido à distância e razões pessoais, que envolvem o fato de não estarem em seus territórios, preferiram não se inserir nos demais grupos.

Com relação às equipes das ESF, vinculadas às integrantes do GAM/Extensão, para participar do processo de implantação o convite foi feito a todos seus integrantes, trabalhadores da saúde com, no mínimo, um ano de vivência no território (enfermeira, médico, dentista, técnico de enfermagem, agentes comunitários de saúde, auxiliar de consultório dentário, serviços gerais). No entanto, para seleção final e participação da fase dos GF, apenas as enfermeiras e as agentes comunitárias foram escolhidas como representantes dos grupos implantados.

No que tange à identificação de familiares cuidadoras, identificadas a partir da busca ativa realizada pelas trabalhadoras da saúde e integrantes do GAM/Extensão nas áreas de abrangência dos territórios das ESF, foram estabelecidos os seguintes critérios: ser cuidador familiar, principal e não formal; cuidar de pessoa cujo diagnóstico de DA fosse emitido por médico (geriatra/neurologista); ter mais de 18 anos.

Por fim, após a etapas de intervenção, para compor o grupo de participantes da etapa de pesquisa, ou seja, a etapa final de produção das descrições vivenciais, pensando num ato democrático de representação entre os novos GAM, cada um dos grupos escolheu, em votação, as suas representantes. A quantidade de representantes de cada grupo dependeu da quantidade de GAM implantados. Tendo em vista que se consolidaram apenas dois grupos e o número máximo de participantes para o GF era de 12 pessoas, cada grupo pôde indicar até seis representantes, em reunião destinada para este fim.

A representação também se deu de forma paritária entre os grupos, sendo que dos seis eleitos, três deveriam ser familiares cuidadores e três trabalhadores da saúde. No entanto, conforme apresentado nos quadros 01 e 02, no GAM/Amaralina das seis participantes duas eram cuidadoras e agentes comunitárias e a divisão se deu da seguinte forma: quatro cuidadoras, sendo uma do GAM/Extensão, uma identificada na comunidade e duas cuidadoras e agentes

comunitárias; e, duas outras trabalhadoras da saúde, sendo uma enfermeira e uma agente comunitária não cuidadora. No GAM/Joaquim Romão foram seis participantes, sendo três cuidadoras, uma do GAM/Extensão e duas identificadas na comunidade; três trabalhadoras da saúde, uma enfermeira e duas agentes comunitárias de saúde.

4.3 ETAPAS DE INTERVENÇÃO E PESQUISA: INTEGRAÇÃO, UNIÃO E PARTILHA

Movidos pelo desejo da construção de novos GAM com vistas à superação do modelo de “assistencialização” técnica (FREIRE, 2006, p. 86), fomos impulsionados a dividir este trabalho em duas etapas (intervenção e pesquisa). Após vivência na primeira etapa, com as fases exploratória e de implantação, seguimos para a segunda etapa, que ocorreu em duas fases/períodos distintos, para levantamento das descrições vivenciais através de GF. Assim, possibilitamos, respectivamente, a integração, união e colaboração de pesquisadores e atores sociais num processo de problematização/reflexão/ação. As relações estabelecidas no decorrer da pesquisa assumiram características didáticas que favoreceram a investigação, o ensino e a aprendizagem, trabalhadas ao longo do seu desenvolvimento, desveladas como possibilidade de vir a ser nos encontros de GF. O Quadro 3 apresenta as etapas vivenciadas em cada grupo e o acontecimento de cada fase respeitando-se o tempo e a integração estabelecida na comunidade e entre as equipes.

4.3.1 Etapa de intervenção: a fase exploratória como momento de integração

Assim, como descrito no item 4.2, após diálogo com as cuidadoras do GAM/Extensão e apresentação do projeto, nos dirigimos à comunidade escolhida por cada uma para conhecer o *lugar de exploração dos círculos de cultura*, território de ação das equipes das ESF. Inicialmente realizamos uma capacitação com enfermeiros e agentes comunitários de saúde – trabalhadores da saúde – para identificação de cuidadores familiares de pessoas com DA naquela comunidade, e em seguida, todos juntos, participaríamos do processo de implantação de um novo GAM naquela comunidade.

Esta fase aconteceu no mês de outubro de 2018 e as equipes mostraram-se interessadas e abertas ao desafio que seria responsabilizar-se pela implantação de um grupo novo em sua comunidade, onde a presença e participação ativa de cada um seria preponderante nesse processo.

Quadro 3: Apresentação das etapas de intervenção e pesquisa. Jequié-BA, Brasil, novembro/2019.

ETAPA DA INTERVENÇÃO: FASE EXPLORATÓRIA	
GAM AMARALINA	08/10/18 – Apresentação do projeto à equipe, capacitação e orientação para busca ativa de cuidadores de pessoas com DA na comunidade – ESF João Carichio (Anexo I) 29/10/18 – Visitas domiciliares às residências de algumas cuidadoras sinalizadas pelas Agentes Comunitárias de Saúde (ACS).
GAM JOAQUIM ROMÃO	19/10/18 – Apresentação do projeto à equipe, capacitação e orientação para busca ativa de cuidadoras de pessoas com DA na comunidade – ESF Doralize Vidal (Anexo II)
GAM JEQUIEZINHO	29/10/18 – Apresentação do projeto à equipe, capacitação e orientação para busca ativa de cuidadoras de pessoas com DA na comunidade – ESF José Maximiliano (Anexo III)
ETAPA DA INTERVENÇÃO: FASE DE IMPLANTAÇÃO	
GAM AMARALINA	05/11/18 – I Encontro GAM: pesquisa dos temas geradores (círculos de cultura) (Anexo IV) 16/11/18 – Visitas domiciliares às residências de algumas cuidadoras sinalizados pelas ACS 19/11/18 – II Encontro GAM: oficina com estudos de caso das próprias cuidadoras para problematização/reflexão (Anexo V)
GAM JOAQUIM ROMÃO	09/11/18 – Visitas domiciliares às residências de algumas cuidadoras sinalizadas pelas ACS. 14/11/18 – I Encontro GAM: pesquisa dos temas geradores (círculos de cultura) – (Anexo VI) 19/11/18 – Visitas domiciliares às residências de algumas cuidadoras sinalizadas pelas ACS. 28/11/18 – <i>1ª Desencontro.</i>
GAM JEQUIEZINHO	12/11/18 – I Encontro GAM: pesquisa dos temas geradores (círculos de cultura) (Anexo VII) 26/11/19 – <i>1ª Desencontro.</i>
GAM AMARALINA	03/12/18 – III Encontro GAM: oficina para reflexão/transformação (Anexo VIII)
GAM JOAQUIM ROMÃO	14/12/18 – <i>2ª Desencontro.</i>
GAM JEQUIEZINHO	10/12/18 – <i>2ª Desencontro.</i>
GAM AMARALINA	15/01/19 - Visita domiciliar à residência de cuidadoras sinalizadas pela Técnica de Enfermagem da unidade. 28/01/19 - GAM comunidade: acolhimento e planejamento dos próximos encontros do GAM (Anexo IX).
GAM JOAQUIM ROMÃO	21/01/19 – Visitas domiciliares às residências de algumas cuidadoras sinalizadas pelas ACS.
GAM JEQUIEZINHO	14/01/19 – <i>3ª Desencontro. – Retirada do projeto</i>
GAM AMARALINA	25/02/19 – GAM na comunidade: educação em saúde com tema sobre Ergonomia trabalhado pelos estudantes de fisioterapia da Uesb (Anexo X)
GAM JOAQUIM ROMÃO	07/02/19 – II Encontro GAM: oficina com estudos de caso das próprias cuidadoras para problematização/reflexão (Anexo XI) 26/02/19 – III Encontro GAM: oficina para reflexão/transformação (Anexo XII)

ETAPA DA PESQUISA: I FASE DE PRODUÇÃO DAS DESCRIÇÕES VIVENCIAIS	
GAM JOAQUIM ROMÃO	26/03/19 – GAM na comunidade: acolhimento, planejamento dos encontros e escolha dos representantes para a realização dos Grupos Focais (Anexo XIII).
GAM AMARALINA	01/04/19 – GAM na comunidade: acolhimento e escolha dos representantes para realização dos Grupos Focais (Anexo XIV).
TODOS	15/04/19 - GAM na comunidade: I encontro de grupo focal. O encontro aconteceu na ESF João Carichio, com os 11 dos 12 participantes eleitas para o estudo. (Anexo XV). 23/04/19 – GAM na comunidade: II encontro de grupo focal. O encontro aconteceu na ESF Doralize Vidal, com os 12 dos 12 participantes eleitas para o estudo. (Anexo XVI)
GAM EM AÇÃO	
GAM AMARALINA	27/05/19 – GAM na comunidade: momento de acolhimento e planejamento da confraternização de São João na Uesb (Anexo XVII).
GAM JOAQUIM ROMÃO	21/05/19 – GAM na comunidade: momento de acolhimento e planejamento da confraternização de São João na Uesb (Anexo XVIII).
TODOS	09/05/19 – GAM na comunidade: ação social e divulgação do GAM como projeto de extensão numa praça pública da cidade em estudo. Evento de mobilização dos projetos de extensão universitária no período de greve docente (março a junho). As integrantes do GAM compreenderam a importância e fizeram-se presentes para divulgação e reconhecimento do projeto a toda comunidade (Anexo XIX). 26/05/19 – GAM na comunidade: ação social das integrantes dos GAM em uma feira de Saúde no Joaquim Romão, promovido pela Igreja Adventista e mobilizado por uma cuidadora do grupo.
TODOS	11/06/19 – Confraternização de São João com todas integrantes dos GAM, Uesb, 01 e 02. Neste encontro, comunicamos às cuidadoras que as próximas reuniões nas ESF estariam livres para realização independente de cada grupo e que nós daríamos continuidade às ações do GAM/Extensão.
ETAPA DA PESQUISA: II FASE DE PRODUÇÃO DAS DESCRIÇÕES VIVENCIAIS	
TODOS	16/12/19 - GAM na comunidade: III encontro de grupo focal. O encontro aconteceu na ESF João Carichio para avaliar, após seis meses a continuidade ou não dos GAM implantados na comunidade.

FONTE: Dados vivenciados no estudo.

Uma roda de conversa foi realizada visando à sensibilização da equipe quanto aos objetivos da pesquisa e ao despertar do pensamento comunitário, exercício da cidadania e importância do trabalho em grupo. Iniciamos com uma dinâmica de acolhimento e movimentação do corpo, seguida da apresentação do “fantoche solitário” trazendo para reflexão a dificuldade de se trabalhar sozinho e as facilidades do trabalho em equipe, em comunidade. Em seguida, os fantoches eram colados uns ao outro, formando uma grande rede e nova reflexão era feita no sentido de compreendermos o quanto o trabalho em equipe nos fortalece e nos abre possibilidade para libertação e empoderamento, conceitos de abordagem coletiva (APÊNDICE A).

Assim, após cada encontro de integração saímos motivados e dispostos a colocar em prática o planejamento das ações desta fase exploratória, que incluíam a realização de visitas domiciliares para busca de novos cuidadores e, assim, dar início a fase de implantação do GAM.

4.3.2 Etapa de intervenção: fase de implantação como momento de união

Para implantação dos novos GAM tomaremos como ponto de partida o objeto de estudo dessa pesquisa, considerando a exploração de saberes e vivências singulares de cada cuidador familiar, relacionados ao cuidado no contexto da DA. Corroborando a perspectiva dos círculos de cultura, os conteúdos compartilhados emergiram dos próprios participantes do grupo, de suas relações com o mundo que foram se transformando, ampliando, na medida em que este mundo se lhes foi desvelando (FREIRE, 2006).

Assim, após integração das equipes nas comunidades e realização de algumas visitas domiciliares apresentando o projeto às novas cuidadoras, iniciamos o primeiro encontro para o compartilhamento de saberes e união junto àquele novo grupo, composto por cuidadoras do GAM/Extensão, novas cuidadoras familiares e trabalhadoras da saúde das ESF, na intenção de que o diálogo e a intersubjetividade fizessem emergir os temas geradores nestes círculos de cultura. Os círculos são na medida em que exigem sempre conteúdos educativos novos com novas pesquisas temáticas; assim, na dialeticidade geramos uma dinâmica que supera a mera transmissão de conhecimentos de um polo a outro. Nesta fase da pesquisa estávamos em busca do Tema Gerador.

Neste momento, as participantes se apresentavam e na mesma medida, contavam a sua história ao grupo. Uma história que nunca aparecia como sendo apenas de uma relação cuidadora/pessoa com DA, era sempre uma história de vida, entrelaçada com acontecimentos da infância, da juventude e da fase adulta. Trazia emoções, sentimentos, perspectivas e sonhos,

e o tempo ia se consolidando na existência de cada um; era ali, passado, presente e porvir, juntos em um mesmo instante. Cada depoimento inspirava e era inspirado pela outra e assim, uma relação ia se estabelecendo entre nós e uma identidade ia sendo consolidada. A pesquisadora e cuidadoras do GAM/Extensão, mediadoras desse processo, iam levantando naquelas histórias os temas geradores para o próximo encontro.

No segundo encontro, demos início à problematização/reflexão. Nesse momento, as participantes foram mobilizadas a dialogar entre si e com as mediadoras a respeito dos problemas levantados na reunião anterior, a fim de desvelar aspectos da sua realidade que até então poderiam não ser perceptíveis (FREIRE, 2019). Para suscitar as reflexões, algumas histórias contadas nos encontros anteriores viraram “estudos de caso”, para que fossem discutidos em subgrupos e depois apresentados ao demais com caminhos para possíveis ajustes do seu dia-a-dia. A cada subgrupo era dado um estudo de caso da história contada pela cuidadora que não estava ali, e só no momento da abertura e apresentação a todo grupo, a cuidadora “dona” daquela história, percebia como quem observa de fora seus próprios problemas e, todas nós juntas, dávamos, nossa contribuição para o ajustamento das necessidades daquela cuidadora.

Assim, pretendíamos desafiar as integrantes do grupo a penetrar na significação dos conteúdos temáticos a partir de uma relação intersubjetiva. Podiam perceber que enquanto viviam esta ou aquela situação apenas a “ad-miravam” e, como meras expectadoras, entravam nesse momento no processo de decodificação, que significa “ad-mirar sua não ad-miração” ou sua “ad-miração anterior” (FREIRE, 2006). Nesta etapa, apresentávamos tecnicamente possíveis determinantes para a situação a fim de refletir e encontrar caminhos possíveis para os problemas apresentados.

Ao final, após esgotarem-se as discussões e feita a “decodificação” dos problemas apresentados, uma avaliação era realizada entre nós, na perspectiva do pensamento crítico sobre nossa potência de juntas encontrar soluções para nossos problemas e formar um grupo de pessoas capazes de se libertar e libertar a outra, num processo de educação e não de domesticação. As mediadoras dos debates poderiam ser substituídas por qualquer uma do grupo e, aos poucos, nos sentíamos livres, unidas apenas pela escolha e desejo de estarmos juntas.

O terceiro encontro desta etapa foi o de “reflexão/transformação”. Nele retornamos às coisas mesmas, partindo da reflexão como uma forma de “re-ad-miração”. Assim, as cuidadoras readmiraram seus problemas, porém com uma visão não mais ingênua, mas crítica, para intervir na sua própria realidade e assim se reconhecer como seres no mundo capazes de transformá-lo.

Após as etapas que compuseram esta fase estaríamos nos aproximando da implantação de um projeto para além de uma ação extensionista, acima de tudo, uma ação de comunicação/diálogo, dando corpo ao projeto GAM em Ação.

Tendo concluído esta etapa, agendamos o encontro onde seria realizado a eleição das participantes da última fase da pesquisa, os encontros de GF para produção das descrições vivenciais. Conforme descrito no item “4.2.2 Participantes do estudo: sujeitos cognoscentes”, os GF foram compostos por pesquisadores, familiares cuidadoras do GAM/Extensão (mediadoras da pesquisa), familiares cuidadoras da comunidade e trabalhadoras da saúde, sendo detalhadamente descritos a seguir.

4.3.3 Etapa da pesquisa: fases de produção das descrições vivenciais como momento de partilha

Por se tratar de um estudo fenomenológico, onde apenas na etapa da intervenção (implantação dos GAM) utilizamos a sistematização Freiriana, elegemos a técnica de GF, na etapa da pesquisa, para a produção das descrições vivenciais e momento de partilha da experiência vivida. Por se constituir uma estratégia que se baseia em interações grupais, ao se debater um assunto específico proposto pelas pesquisadoras, estes encontros tinham a peculiaridade de serem um grupo cujas integrantes vivenciaram situações semelhantes em grupos distintos, como sujeitos ativos no processo.

O GF apresenta uma característica fundamental que é fazer ver as percepções dos envolvidos sobre os tópicos em discussão, por meio da interação entre pessoas que vivenciam situações de paridade, instituindo o sentido intersubjetivamente (SOARES; CAMELO; RESCK, 2016). Como explicita Merleau-Ponty (2015, p.410):

[...] eu não tenho a rigor algum terreno em comum com o outro; a posição do outro com o seu mundo e a minha posição com o meu mundo constituem uma alternativa. Uma vez colocado o outro, uma vez que o olhar do outro sobre mim, inserindo-me em seu campo, tira uma parte do meu ser, compreende-se bem que eu não posso recuperá-la a não ser estabelecendo relações com o outro, fazendo-me reconhecer livremente por ele, e que a minha liberdade exige para os outros a mesma liberdade.

Outro fator considerado é a capacidade desta técnica permitir que os participantes se sintam mais à vontade na presença de seus pares, fazendo com que a familiaridade e o reconhecimento de uma situação próxima, por vezes, garanta uma espontaneidade que não se

consegue com outro recurso, proporcionando uma abertura contínua de possibilidades para fazer ver o vivido que se mostra.

Para isto, o estabelecimento do propósito dos encontros foi de fundamental importância durante o seu planejamento (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007; SOARES; CAMELO; RESCK, 2016). Outros fatores foram considerados para a partilha das vivências, sendo eles: recursos humanos (facilitadora e moderadoras) e materiais; preparação do ambiente; número de participantes e de encontros a serem realizados; roteiro de planejamento e questões norteadoras (APÊNDICE B); perfil das participantes; processo de seleção e tempo de duração.

Os GF foram desenvolvidos em duas fases, antes e depois do GAM em Ação. A primeira com dois encontros, cujas datas e horários eram negociados com as participantes. Tiveram aproximadamente duas horas de duração e cada um aconteceu em uma ESF onde foram implantados os GAM. Assim, cada integrante de um grupo conhecia o território da outra e mais possibilidades de integração aconteciam. As reuniões foram conduzidas por uma moderadora (pesquisadora) e uma facilitadora (colaboradora da pesquisa/psicóloga GAM/Extensão), foram gravadas, mediante autorização obtida com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), transcritas, analisadas e validadas pelas participantes.

Por se tratar da compreensão do sentido da construção coletiva de um grupo de ajuda mútua como tecnologia leve de cuidado de si e do outro, algumas etapas foram seguidas nos dois encontros, para facilitar o desvelar do fenômeno. Para tanto, seguindo o planejamento, as etapas foram: acolhimento com a música “Por quem os sinos dobram – Raul Seixas” (audição e leitura) seguida de oração feita por uma cuidadora (solicitada por ela mesma); técnica para dinamização do grupo seguindo o roteiro com questões de orientação para apoiar a moderadora na manutenção do foco da discussão; discussão, avaliação de cada sessão e compartilhamento de lanche.

Para o segundo encontro, como sensibilização para novas discussões dos temas a serem trabalhados, a moderadora entregou, ao final da primeira sessão, um vasinho pequeno de plástico, simbolizando um frasco de perfume com palavras escritas: liberdade, autonomia e empoderamento. O objetivo era que para o próximo encontro as participantes abordassem, dentro do contexto, o significado dessas três palavras e trouxessem um pouco do seu perfume para compartilhar com o outro. A finalização deste encontro foi feita com a música “Um pouco de perfume”, composta por Judith Junqueira Vilela, que fala sobre a beleza do compartilhamento e ajuda mútua, sentidos fundamentais para os GAM.

Após estes dois encontros de GF para partilha da vivência do processo de implantação dos GAM, a proposta seria que cada grupo implantado desse seguimento aos encontros em suas

comunidades, dando início ao GAM em Ação. Nossa participação seria voluntária nestes encontros, como observadoras e integrantes dos grupos. Assim, nos meses de maio e junho, presenciamos algumas ações dos grupos nas comunidades, direcionadas especialmente para o planejamento da confraternização de São João e duas ações coletivas de mobilização, colaboração e divulgação dos GAM na cidade de Jequié/BA. Após a confraternização de São João, momento sempre realizado pelo GAM/Extensão desde a sua implantação, comunicamos a todas que nós, pesquisadoras, as deixaríamos livres para condução dos encontros em suas comunidades, estaríamos apenas mantendo os encontros do GAM/Extensão para as demais cuidadoras já participantes do projeto de Extensão. Após seis meses, período considerado suficiente para avaliar o processo de independência de cada grupo, um III encontro seria agendado para partilha das vivências sobre a continuidade ou não dos grupos, que seria a II fase da etapa da pesquisa.

O III encontro de GF foi realizado na ESF João Carichio, com a presença de 10 das 12 participantes do estudo e um novo planejamento foi seguido contendo questões norteadoras de avaliação do processo; teve duração média de duas horas e compartilhamento de lanche (APÊNDICE C).

Assim, acreditamos que consolidamos o nosso desejo de repensar as estratégias do GAM, propor uma nova maneira de fazê-lo em comunidade e avaliar todo processo a partir da participação ativa de seus próprios integrantes.

4.4 ANÁLISE DAS DESCRIÇÕES VIVENCIAIS E SÍNTESE CULTURAL

A análise das descrições vivenciais, emergidas na fase da pesquisa, foi realizada por meio da Analítica da Ambiguidade (SENA, 2006; SENA et al., 2010, 2011), técnica desenvolvida para a análise de descrições empíricas em estudos com abordagem fenomenológica. Tem como matriz teórica, fundamentalmente, a fenomenologia de Edmund Husserl e a filosofia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, conforme explicitado anteriormente, cujo foco da análise não implica em interpretar as vivências, mas em perceber as ambiguidades que se mostram na linguagem dos sujeitos.

Esta técnica foi desenvolvida sob a perspectiva de que, enquanto estamos lendo as descrições vivenciais sentimos algo que nos é próprio, nos deparamos com um olhar que interrompe a trajetória perceptiva e somos arrebatados por uma experiência inédita que nos traz ao presente um mundo que nos é estranho, mas que, ao mesmo tempo, parece-nos familiar (SENA, 2006). Neste estudo, em cada encontro ou desencontro com as equipes, em cada visita

domiciliar, em cada experiência vivenciada, o novo preenchia nosso campo perceptivo, e novas possibilidades de fazer o GAM nos ocorria a cada instante. Muitas ações eram repensadas, dialogadas e reinventadas. Toda tentativa de manter-nos engessados num modelo pré-concebido, nos fazia perceber que era em vão. Talvez tenha sido essa a maior dificuldade de nós, mediadores, pesquisadores e colaboradores de projeto.

Durante a leitura das descrições vivenciais, termo alcunhado pela autora da técnica de análise desta pesquisa pela sua aproximação com o fenômeno que era desvelado (SENA, 2006), nos esforçávamos para converter o irrefletido à reflexão e articular um pensamento a ser objetado, lançado ao exterior como objeto percebido. Mais uma vez, não eram as teses que nos interessavam, e sim as intuições.

Neste sentido, a análise sob a perspectiva da analítica da ambiguidade processa-se da seguinte forma (SENA et al., 2010): partindo das descrições vivenciais correspondentes aos GF realizados, organizamos os textos referentes às transcrições das gravações na íntegra; em seguida, realizamos a leitura minuciosa do material na perspectiva de fazer ver as vivências essenciais que se constituem experiências perceptivas em duas dimensões: a sensível e a reflexiva, sendo, portanto, uma experiência ambígua; em seguida, permitimos que a leitura do material fluísse livremente, deixando os fenômenos (percepção) se mostrarem em si mesmos, a partir de si mesmos, isto é, reconhecendo o que haveria de essencial na intersubjetividade eu-outrem (generalidade intercorporal), corroborando com o estudo fenomenológico proposto, que sempre parte de uma vivência.

Investida dos pressupostos fenomenológicos descritos, compreendemos que nos encontrávamos em regime de redução fenomenológica, ao nos convencer que estávamos diante de teses caracterizadas por convicções de que as coisas e os outros já são em si mesmos, isto é, já são objetividades a priori.

Ao realizar nova leitura minuciosa do material, convencidos das inúmeras ambiguidades que aparecem no campo fenomenal, próprio da vivência perceptiva, efetivamos objetivações como operações expressivas. A vivência perceptiva e a efetiva objetivação consistem na transmutação do polo pré-reflexivo à reflexão, processo realizado pela fala, utilizando-se de palavras, formas, síntese e um gênero literário, aos quais se juntam o estilo próprio do escritor e os sentimentos que o habitam (MERLEAU-PONTY, 2014).

No momento seguinte, ao efetuar uma divisão didática para construção dos artigos, frutos dos resultados possíveis, percebemos mais uma vez o quão ingênua seria nossa tentativa de objetivar as vivências daqueles encontros pois, é no tempo que nos fazemos e a cada instante, nossa existência, situada no tempo, permite-nos uma nova reflexão. O sentimento de

inacabamento dos resultados, não nos impediu de consagrá-los e constituí-los enquanto tese, de modo oposto, nos pôs a saber que toda ciência é um constante vir a ser.

4.5 SER ÉTICO PARA SER MAIS

Para iniciar esta tese, submetemos seu projeto à Plataforma Brasil, para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado da Bahia (CEP/UNEB), conforme solicita a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012) e, após parecer favorável de nº 2.782.564 e CAAE: 91272918.9.0000.0057, iniciamos todas as etapas descritas nesta seção.

Os participantes, presentes em cada reunião, receberam uma ampla explicação sobre a meta, o propósito e o processo da pesquisa e, após declararem aceitar voluntariamente participar das suas etapas, mediante assinatura do TCLE (APÊNDICE D), as ações eram iniciadas. As informações fornecidas pelos participantes permanecerão confidenciais e o anonimato dos mesmos será mantido através do uso de codinomes (sentimentos), conforme apresentado no Quadro 1 desta seção. Durante a explicação foram assegurados quanto ao direito de recusar a participar ou de se retirar da pesquisa em qualquer momento, a confidencialidade das informações e o anonimato das identidades dos participantes.

Todos foram alertados e estavam cientes de que a pesquisa poderia oferecer riscos aos colaboradores durante o processo de implantação do GAM e nos encontros de GF e poderiam surgir situações e questões que causassem incômodo ou constrangimento, devido a sentimentos que inevitavelmente emergiriam no processo. Nenhuma situação foi sinalizada aos pesquisadores durante a pesquisa, mas, ainda assim, todo apoio e direcionamento foi dado aos participantes que, de algum modo, demonstraram necessidade, sendo direcionados a atendimento psicológico presente no próprio GAM/Extensão de forma voluntária.

5 RESULTADOS: OS SIGNIFICADOS EXPRESSOS NO CORAÇÃO DA PESQUISA

Esta seção tem como finalidade apresentar os resultados do estudo que, se bem-sucedidas, farão existir para o leitor e para o próprio escritor, a significação como uma coisa no próprio coração da pesquisa. Eles estarão vivos em um organismo de palavras (MERLEAU-PONTY, 2015).

O momento que antecede a definição da questão da pesquisa até a sua efetivação, corresponde à operação do processo intencional que envolve, intenção fenomênica, intuição categorial, objeto intencional e consciência. Uma vez que o pesquisador se reconhece naquilo que produziu, ou seja, quando os resultados do estudo corroboram aquilo que foi intuído, estamos diante do retorno às coisas mesmas.

Não obstante o fato de que as objetivações estabelecidas como resultados do estudo constituam ambiguidades, considerando que a percepção é sempre dinâmica e instável, em atendimento às normas do Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde, apresentamos a seguir três manuscritos que integram a tese de doutorado, como requisito para obtenção do título de doutor. O propósito desses textos é construir um conhecimento que visa preencher lacunas no campo do saber gerontológico a partir da utilização de um referencial filosófico. Os manuscritos estão formatados segundo as normas de publicação de revistas indexadas e são fundamentados na ontologia da experiência de Merleau-Ponty (2015), acerca do *corpo próprio*, considerando as cinco dimensões descritas na seção 3 desta tese.

O primeiro manuscrito, intitulado “**Grupos de ajuda mútua integrando familiares/cuidadoras de pessoas com Alzheimer: experiência do fazer com**”, apresenta-se sob a ótica do corpo falante e corpo do outro. O segundo, “**Cuidado de pessoas com Alzheimer vivenciado por mulheres integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários**”, traz a experiência do cuidado sob a ótica do corpo habitual, corpo perceptivo e corpo do outro. Por fim, o terceiro manuscrito, “**Ambiguidades do cuidado na Doença de Alzheimer: fazer/cuidador por obrigação e fazer/cuidador por doação**”, desvela-se a partir da expressão do corpo perceptivo, corpo sexuado e corpo do outro.

Os resultados dos manuscritos visam fornecer subsídios ao planejamento de ações voltadas para o atendimento mais humanizado no âmbito das políticas públicas sociais e de saúde. Destacam a necessidade de ampliação de estratégias grupais de cuidado, pautadas numa perspectiva dialógica e intersubjetiva que abra caminhos para libertação, independência e autonomia de familiares cuidadores de pessoas com DA na comunidade.

5.1 GRUPOS DE AJUDA MÚTUA INTEGRANDO FAMILIARES/CUIDADORAS DE PESSOAS COM ALZHEIMER: EXPERIÊNCIA DO FAZER COM

Este manuscrito será submetido à revista Estudos Interdisciplinares sobre o envelhecimento, e foi elaborado conforme as diretrizes para autores, disponíveis no link: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/about/submissions#authorGuidelines>, consultadas em janeiro de 2020.

Grupos de Ajuda Mútua integrando familiares/cuidadoras de pessoas com Alzheimer: experiência do fazer com

Mutual Aid Groups integrating family members/caregivers of people with Alzheimer's: experience of doing with

Luana Machado Andrade¹

Edite Lago da Silva Sena²

¹ Enfermeira. Doutoranda em enfermagem. Professora auxiliar da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: luanamachado87@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em enfermagem. Professora Plena da da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: editelago@gmail.com

Resumo

Objetivo: compreender o significado da construção coletiva de grupos de ajuda mútua envolvendo familiares/cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer. **Método:** fundamentado na ontologia de Maurice Merleau-Ponty, o estudo aborda a perspectiva de cuidado em grupo a partir da noção de *corpo próprio*. Contou com a participação de 12 mulheres, incluindo familiares/cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua implantados em Estratégias de Saúde da Família. As descrições vivenciais foram produzidas mediante Grupo Focal e submetidas à técnica Analítica da Ambiguidade. **Resultados e discussão:** apresenta a descrição estrutural e funcional da implantação de Grupos de Ajuda Mútua Comunitários envolvendo familiares/cuidadoras, enfermeiras e agentes comunitárias de saúde, cuja participação ativa em todo processo desvela a valorização dos caminhos de luta, de diálogo, do fazer, desfazer e refazer no âmbito do cuidado coletivo em saúde. Os grupos constituem-se como *corpo falante*, por serem ambientes que produzem a arte da expressão e da articulação de pensamentos, que mobilizam o *corpo do outro* possibilitando a experiência de transcendência pela práxis do senso crítico numa perspectiva libertadora, autônoma e independente. **Conclusões:** o fazer “com” e não “para” traz novos significados para o modelo social e cultural de dependência, hierarquia e autoritarismo nas relações de poder nos espaços de saúde. Experimentamos uma dimensão ambígua entre o cultural e o sentir e estabelecemos uma nova maneira de nos transformar, de transformar o outro e, enfim, contribuir com a sociedade em processo de envelhecimento.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Grupos de Apoio. Filosofia em enfermagem.

Abstract

Objective: to understand the meaning of the collective construction of mutual aid groups involving family members / caregivers of people with Alzheimer's disease. **Method:** based on the ontology of Maurice Merleau-Ponty, the study addresses the perspective of group care from the notion of one's own body. It counted on the participation of 12 women, including family members / caregivers and health workers, members of mutual aid groups implanted in Family Health Strategies. The experiential

descriptions were produced by the Focus Group and submitted to the Ambiguity Analytical technique. **Results and discussion:** it presents the structural and functional description of the implementation of Community Mutual Aid Groups involving family members / caregivers, nurses and community health agents, whose active participation in the whole process reveals the valorization of the ways of struggle, dialogue, doing, undo and redo in the context of collective health care. The groups are constituted as a speaking body, as they are environments that produce the art of expression and articulation of thoughts, which mobilize the body of the other, enabling the experience of transcendence through the praxis of critical sense in a liberating, autonomous and independent perspective. **Conclusions:** doing “with” and not “for” brings new meanings to the social and cultural model of dependence, hierarchy and authoritarianism in power relations in health care settings. We experience an ambiguous dimension between the cultural and the feeling and we establish a new way to transform ourselves, to transform the other and, finally, to contribute to society in the process of aging.

Keywords: Alzheimer's disease. Self-help groups. Nursing philosophy.

INTRODUÇÃO

Muitas coisas podem acontecer ali, na roda de conversa no café, no corredor, em qualquer “espaço” inventado como tal pelo coletivo que ao se encontrar em si inventa um arranjo (MERHY, 2015, p.8). A construção desse artigo se refere à experiência da implantação de Grupos de Ajuda Mútua (GAM) na comunidade, na perspectiva da ampliação de uma rede de apoio, de integração e de solidariedade, envolvendo a participação ativa de familiares cuidadoras de pessoas com Doença de Alzheimer e trabalhadoras da saúde.

Por se tratar de um estudo que busca desvelar vivências numa perspectiva filosófica, sustentou-se no referencial de Maurice Merleau-Ponty (2015) acerca da percepção, compreendida como ontologia do *corpo próprio*. Para o filósofo, o *corpo* refere-se à experiência perceptiva em que, a cada momento de nosso cotidiano, somos levados a retomar um horizonte de passado (temporalidade), que consiste tanto na manifestação de acontecimentos históricos modificados, como em vivências inéditas, resultantes da intuição (REIS; SENA; MENEZES, 2016; CARVALHO et al., 2019). O *próprio* relaciona-se à possibilidade de tornar-se *outro*, em função da dinamicidade operativa da percepção.

Nesta perspectiva, a noção de *corpo* não corresponde ao corpo anatomofisiológico, sendo este uma consideração habitual da ciência como um conjunto de partes que, ao serem desagregadas, deixam de existir enquanto corpo. Para o autor, nós nos referenciamos ao *corpo fenomenal*, onde pousam os problemas relacionados entre a alma e o corpo, como um campo que se desvela em cinco dimensões que se entrelaçam: *corpo habitual*, *corpo perceptivo*, *corpo sexuado*, *corpo falante* e *corpo do outro* (MERLEAU-PONTY, 2015; ANDRADE; SENA; JESUS, 2014).

No presente estudo, os GAM que constituíram os campos de existência da pesquisa, foram considerados como *corpo falante*, pois ali é produzida a arte da expressão e da articulação de pensamentos, que resulta da operação intercorporal e, por conseguinte, intersubjetiva. Nesses espaços, os integrantes, podem refletir sobre seu lugar sociopolítico e cultural e desenvolver uma consciência crítica para o cuidado, vivenciando, portanto, uma experiência de transcendência, de abertura a inúmeras possibilidades, que os configuram na dimensão perceptiva ou do *corpo próprio*, descrita por Merleau-Ponty como experiência do *outro ou corpo do outro*. Enfatizamos que o *outro* aqui não se refere a outra pessoa, o semelhante, mas o *outro eu mesmo* que o cuidador vai conquistando na vivência intersubjetiva do GAM, em sua transcendência.

Sob a égide dessas duas dimensões do *corpo*, o artigo nos mobiliza a fazer uma reflexão sobre a coexistência e os caminhos para a liberdade, a autonomia e o empoderamento dos seus integrantes, mediante o diálogo possível com as leituras Freirianas (2006, 2018, 2019).

Os GAM surgiram, inicialmente, como um “modelo social de saúde” cujas ações intervencionistas, destinadas a cuidadores de pessoas com transtornos mentais, buscavam contemplar aspectos emocionais, psicossociais e de saúde. São estruturas relativamente pequenas (seis a 15 pessoas) constituídas a partir do desejo de partilhar um problema e se reunir para a resolução de dificuldades ou satisfação de uma necessidade, por meio de estratégias de autoconhecimento e empoderamento (RIBEIRO et al., 2017).

Devem emergir de um movimento comunitário e autônomo ante a qualquer sistema externo e, nessa perspectiva, passam a ganhar popularidade, enquanto tecnologia de cuidado coletivo, e despertam o interesse de profissionais e cuidadores

informais, sendo legitimados na Carta de Otawa, elaborada pela Organização Mundial de Saúde, como um exemplo de participação comunitária (WHO, 1986).

Nesse universo de compreensão sobre o cuidado no sentido coletivo como necessidade de uma sociedade em processo de envelhecimento, com o aumento exponencial de doenças neurodegenerativas, entre as quais destacam-se as síndromes demenciais, nasce o Grupo de Ajuda Mútua para Familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (GAM/Extensão), como projeto de extensão de uma Universidade Pública do interior da Bahia, Brasil, no ano de 2008.

No Brasil e no mundo, muitas experiências voltadas à tecnologia de cuidado grupal para cuidadores vêm acontecendo com evidências científicas que demonstram, ainda que pelas lentes objetivistas, uma melhor organização, ajustamento e acomodação das famílias nesse contexto. A saber, o Projeto Cuidar de quem cuida (projeto de intervenção comunitária na zona Norte de Portugal) (RIBEIRO et al., 2017); AMICA (Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com Doença de Alzheimer) (OLIVEIRA et al., 2017); PRÓCUIDEM (Programa de orientação para cuidadores de idosos com demência) (GUALTER et al., 2017); Grupos de Apoio a cuidadores e familiares de idosos com demência da ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) (OLIVEIRA et al., 2016); estudos com Grupos de apoio internacionais (HEDMAN et al., 2016); estudos de revisão apontando 26 grupos de apoio distintos no Brasil e no mundo destinados a pessoas com demência e respectivos cuidadores (TOMS et al., 2015).

No entanto, nossa vivência no GAM/Extensão ao longo de 11 anos mostrou-nos que, mesmo diante de tantas experiências exitosas, estávamos reproduzindo um modelo voltado ao atendimento das necessidades vistas por nós “para elas” (cuidadoras). Modelo este semelhante ao da educação bancária, cuja reprodução de saberes retira os sujeitos da sua intransitividade, colocando-os no polo da transitividade ingênua e não crítica (FREIRE, 2018; 2019). A partir daí, percebemos que estávamos estabelecendo relações de dependência, ajustamento e acomodação das cuidadoras, as quais refletiam na passividade deles diante das demandas de atividades do grupo.

A mudança paradigmática do fazer “para elas” em direção ao fazer “com elas” passou a ser o nosso principal objetivo. Assim, fomos mobilizados por um desejo, que sempre parte da intuição, de construir um projeto para implantar “junto com” as cuidadoras do GAM/Extensão, novos GAM na comunidade, tendo como território as Estratégias Saúde da Família (ESF), com participação ativa de cuidadoras, enfermeiras e agentes comunitárias de saúde.

Mobilizados, nossa missão foi tentar repensar um modelo que em si não poderia ser chamado de modelo, pois aí já estaria sendo formador em sua essência, mas pensar em uma estratégia cujo protagonismo do GAM fosse o próprio GAM, onde o grupo não seria apenas uma significação, mas seria ele a significação “grupo” (MERLEAU-PONTY, 2015, p.574). Assim, estaríamos pensando a organização grupal na acepção do empoderamento comunitário, fundamental para o enfrentamento das dificuldades vividas pelas comunidades, visto que propicia a participação social nas decisões e empodera os sujeitos na busca de melhores condições de vida e de promoção da própria saúde.

Trata-se, portanto, de um estudo de intervenção, cujos referenciais teórico (MERLEAU-PONTY, 2015; 2012) e metodológico (FREIRE, 2006; 2018; 2019), foram nosso fazer e nosso ser em todo o processo, a fim de alcançar o objetivo final de compreender o significado da construção coletiva de grupos de ajuda mútua **A** envolvendo familiares/cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo realizado em duas etapas. Na primeira, desenvolvemos um processo de intervenção, fundamentado no pensamento problematizador de Paulo Freire; e na segunda, uma pesquisa, sustentada na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty (2015), cujo tema central peculiar é a percepção como essência do ser humano – experiência intersubjetiva que se exprime como generalidade.

A intervenção aconteceu por meio da implantação de GAM na comunidade, a partir da participação ativa de cuidadoras familiares do GAM/Extensão, trabalhadoras da saúde e novas cuidadoras.

As ações de implantação dos GAM foram motivadas pelo sistema dialógico/problematizador de Paulo Freire (2006; 2018; 2019). A compreensão desta pedagogia em sua dimensão prática, política ou social, nos solicitou clareza quanto ao aspecto fundamental que pretendíamos alcançar: a ideia da liberdade, autonomia e empoderamento de familiares cuidadoras de pessoas com DA e trabalhadoras da saúde.

O ponto de partida foi o convite às cuidadoras do GAM/Extensão, e em seguida, a apresentação do projeto para as equipes das ESF vinculadas às suas comunidades, identificadas com os nomes dos bairros da cidade: ESF/Amaralina (uma cuidadora/GAM), ESF/Joaquim Romão (uma cuidadora/GAM) e ESF/Jequiezinho (três cuidadoras/GAM). A ideia de vincular a escolha dos territórios às cuidadoras ocorreu em função de nosso desejo em superar a relação de dependência e verticalização existente no grupo, estimulando sua participação em todo o processo.

A etapa de intervenção foi dividida em duas fases, exploratória (aproximação com a ESF e comunidade) e de implantação dos GAM (reuniões dos grupos). Em seguida, a etapa de pesquisa, foi realizada em dois momentos, o primeiro com dois encontros de Grupo Focal (GF) realizados logo após a experiência de implantação dos GAM e o segundo, com um encontro de GF, realizados oito meses depois para compreensão da continuidade, ou não, dos grupos na comunidade. Todo processo aconteceu entre outubro de 2018 a dezembro de 2019.

Durante a intervenção, na fase exploratória, nós, pesquisadoras e cuidadoras do GAM/Extensão (moderadores), realizamos uma capacitação com a equipe da ESF, seguida de identificação e busca ativa de novos familiares cuidadores de pessoas com DA na comunidade, por meio de visitas domiciliares agendadas com os trabalhadores das ESF.

Na fase de implantação dos GAM seguimos as etapas de problematização/reflexão/ação, segundo a orientação da pedagogia Freiriana. Realizamos encontros para os círculos de cultura e busca dos temas geradores e cada integrante do grupo era convidado a contar sua história de cuidado, que sempre é cultural e social. No segundo encontro realizamos oficinas com apresentação de estudos de caso, cujos “casos” foram relatados pelas próprias cuidadoras, no encontro anterior. Essa estratégia foi escolhida mediante uma adaptação para identificação de temas geradores, propostos por Paulo Freire (FREIRE, 2018).

Os terceiros e últimos encontros foram o de “reflexão/transformação”. Neles retornamos às coisas mesmas, tornando a reflexão uma forma de “re-ad-miração” (FREIRE, 2006). Assim, os cuidadores readmiraram seus problemas, porém com uma visão não mais ingênua, mas crítica, a fim de instrumentalizá-los à intervenção para transformar e, assim, poderem se reconhecer como seres transformadores do mundo.

Ao todo, contamos com a participação de 12 integrantes, todas do sexo feminino. A escolha dessas participantes, exceto das cuidadoras do GAM/Extensão, aconteceu de modo intencional e democrático a partir da eleição de representantes por categoria (cuidador, trabalhador da saúde) em cada novo GAM implantado. Do GAM/Amaralina foram seis representantes, sendo uma cuidadora do GAM/Extensão, três cuidadoras da comunidade, das quais duas eram também Agentes Comunitárias de Saúde (ACS); uma outra ACS não cuidadora e uma enfermeira; no GAM/Joaquim Romão foram mais seis representantes, sendo uma cuidadora do GAM/Extensão, duas cuidadoras da comunidade, duas ACS e uma enfermeira.

Para a seleção dos cuidadores estabelecemos que seria cuidador familiar, principal e não formal; cuidador de pessoa cujo diagnóstico de DA fosse emitido por médico (geriatra/neurologista); e ter mais de 18 anos. Com relação aos trabalhadores da saúde, o convite foi feito a todos os integrantes da equipe da ESF (enfermeira, médico, dentista, técnico de enfermagem, agentes comunitários de saúde), com, no mínimo, um ano de vivência no território.

Tendo concluído o processo de implantação, em abril de 2019, iniciamos a etapa de pesquisa onde foram agendados os primeiros encontros de GF, técnica escolhida para descrever a experiência da pesquisa (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007; SOARES; CAMELO; RESCK, 2016). Após essa etapa, os grupos estariam livres para dar continuidade aos encontros e, em dezembro de 2019, um novo encontro de GF foi realizado, avaliando todo o processo.

Os encontros foram previamente agendados, com duração média de duas horas e aconteceram nas ESF, onde foram implantados os GAM (1ª encontro – UBS/Amaralina; 2ª encontro – UBS/Joaquim Romão; 3ª encontro – UBS/Amaralina). As reuniões que constituíram o GF foram conduzidas por um moderador (pesquisador) e um facilitador (colaborador da pesquisa); foram gravadas, transcritas e validadas pelos participantes em cada novo encontro.

As descrições produzidas foram submetidas à Analítica da Ambiguidade, técnica desenvolvida por Sena (2006; SENA et al., 2010), para a análise de descrições empíricas em estudos com abordagem fenomenológica. Foi utilizada como matriz teórica a fenomenologia de Edmund Husserl e a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty. O foco da análise não recaiu sobre a interpretação de vivências, mas na identificação das ambiguidades que se mostraram na experiência intersubjetiva entre pesquisador e participantes do estudo.

A pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (CEP/Uneb), segundo o parecer de nº 2.782.564 e CAAE: 91272918.9.0000.0057. Os participantes assinaram o Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e, para preservar o anonimato, escolheram sentimentos que os mobilizavam a cuidar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na “Descrição estrutural dos Grupos de Ajuda Mútua Comunitários” apresentamos o processo de implantação dos grupos na comunidade, na “Descrição funcional dos Grupos de Ajuda Mútua Comunitários” são reveladas as descrições vivenciais da experiência pelas participantes do estudo.

Descrição estrutural dos Grupos de Ajuda Mútua Comunitários

O estudo emergiu da intuição de que, embora a estratégia do GAM corresponda

a uma proposta de engajamento social e empoderamento coletivo, nossa vivência no projeto de extensão universitária se assentou em uma perspectiva de ação “para elas” e não “com elas”. Percebemos que não se tratava de um projeto libertador, mas com propensão a gerar dependência, uma vez que não privilegiava a criatividade e a iniciativa dos integrantes.

Assim, os GAM implantados na comunidade foram considerados como *corpo falante*, uma vez que mobilizavam a produção de outras falas, mediante a relação dialógica, intersubjetiva. Nos grupos, as cuidadoras podiam refletir sobre seus lugares sociopolíticos e culturais e, nesse processo, encontrar caminhos para a autonomia, independência e empoderamento, constituindo-se um *outro eu mesmo*.

A implantação dos GAM demonstrou a singularidade própria de cada comunidade e, por conseguinte, das suas integrantes. Tal individuação corrobora o pensamento de Merleau-Ponty (2015) acerca do entrelaçamento entre o mundo da vida (sentimentos) e o mundo da cultura, resultando em algo que nos é *próprio*, identitário; cientes de que essa noção de *próprio* corresponde à experiência de transcendência, ambígua do humano.

Embora nossa proposta inicial tenha sido criar três GAM em ESF, efetivamente só conseguimos implantar em duas delas. Portanto, a pesquisa ocorreu com dois grupos feitos por sujeitos que se desenvolveram no processo. Para uma melhor visualização e compreensão do leitor acerca da dinâmica de implantação dos grupos, apresentamos no **Quadro 1** as características de cada um deles, inclusive daquele que não avançou. O quadro retrata, de forma objetiva, a tentativa do “fazer com”, não obstante as dificuldades encontradas.

O GAM/Amaralina, que contou com a participação ativa de cuidadoras e de trabalhadoras das ESF, não só seguiu em frente na sua consolidação, como, também, teve seus interesses voltados ao compartilhamento de experiências e articulação de saberes. Diferentemente dos demais, GAM/Joaquim Romão e GAM/Jequezinho, que se mostraram pouco participativos, interessando-se mais pela reprodução dos saberes técnicos do cuidado. Um deles, por mais que reconhecesse seu papel na articulação e protagonismo na formação de um grupo, não mostrou interesse na mobilização das ações, estavam centrados no fazer “para eles” e não “com eles”.

O GAM/Jequezinho destacou-se pelos desencontros, o que inviabilizou a continuidade do processo de implantação. Vale ressaltar que naquele momento a ESF estava passando por momento de transição com a saída da enfermeira (coordenadora da equipe) para entrada de uma nova. Sabemos que essas mudanças de profissionais provocam um desequilíbrio na equipe, sendo o principal fator, atribuído por nós, para a descontinuidade dos encontros.

Já no GAM/Joaquim Romão, refletindo sobre a ambiguidade que envolve os dois polos no campo perceptivo (pensar e sentir), vimos que existia ali um saber impessoal e não apenas cultural, que poderia ser valorizado enquanto generalidade intercorporal, e aguardamos um pouco mais a sua expressão. Entre um encontro e outro, com um tempo maior para a ressignificação do processo, passamos a perceber a valorização daquele momento por parte dos integrantes. Assim, com a mobilização deles, continuamos a implantação do grupo que, aos poucos, foi se consolidando.

Durante a fase exploratória do campo de realização da pesquisa, realizamos visitas domiciliares, com a presença de pesquisadores, cuidadores do GAM/Extensão, ACS e enfermeiras da ESF. Entre uma casa e outra, caminhando pelas ruas do território, conseguíamos compreender o mundo que existe para além daquelas construções, um mundo indeterminado. O protagonismo dos participantes começava

ali. O cuidado com a implantação do grupo e as conexões estabeleciam-se a cada olhar, sorriso, desabafo e, até mesmo, desencontro.

Era preciso transitar pelo território subjetivo do trabalho vivo em ato na saúde, potencializando redes vivas de cuidado que se desenham com as tecnologias leves, sem deixar de considerar, contudo, a importância das demais tecnologias (SANTOS; MISHIMA; MERHY, 2018). Essa compreensão nos fez ver a importância de ir às ESF para implantar grupos que se situassem no próprio território das cuidadoras. Os GAM, como tecnologias leves, se apresentam como práticas de acolhimento, escuta e diálogo, significando um campo privilegiado para o exercício do autogoverno e da reaproximação do fazer em saúde com os projetos de vida das pessoas

Ambos os grupos buscavam momentos de partilha de experiências, suporte emocional e ampliação de saberes técnicos. O GAM/Amaralina, no entanto, desejava também momentos prazerosos de recreação, com a manutenção dos laços de amizade que fomentassem o convívio extra GAM e diálogos distantes da realidade cotidiana do cuidar, conforme aponta estudo sobre experiência de implantação de grupo (RIBEIRO et al., 2017).

Vale destacar que a maior parte dos grupos exibiu a mesma periodicidade e duração de sessões e revelou a importância da manutenção de relações sociais interpares estabelecidas no seio de seus encontros, corroborando com a literatura (PIERSOL et al., 2017; RIBEIRO et al., 2017). Todas as participantes da pesquisa eram cuidadoras familiares, agentes comunitárias e enfermeiras da ESF, fato que reforça o padrão cultural do cuidado, que foi direcionado ao sexo feminino ao longo da história (SANTOS; BORGES, 2015; FOLLE; SHIMIZU; NASE, 2016; CAMPOS et al., 2019).

No que tange as moderadoras, em nosso estudo, a aproximação com o serviço de saúde se fez pensando no suporte dos profissionais de saúde às cuidadoras em suas áreas de abrangência (OLIVEIRA et al., 2016; PIRES et al., 2017), mas tinha também como facilitadores as próprias cuidadoras do GAM/Extensão que já possuíam uma vivência maior com grupos. Assim, acreditávamos no processo de empoderamento e reconhecimento de um *eu posso*, num processo de legítima ajuda mútua e solidária, estimulando a criatividade e independência de cada integrante.

Quadro 1: Caracterização dos Grupos de Ajuda Mútua na Comunidade. Jequié, Bahia, Brasil.

CARACTERÍSTICAS/ GRUPO	GAM/ Amaralina	GAM/ Joaquim Romão	GAM/ Jequezinho
Consolidação da implantação	SIM	SIM	NÃO
Encontros realizados	8 encontros	6 encontros	2 encontros
Desencontros	1 desencontro	2 desencontros em momentos variados	3 desencontros subsequentes
Realização de visitas domiciliares	SIM/ 6 visitas	SIM/ 5 visitas	NÃO
Média* de participantes em cada encontro	11 participantes	9 participantes	12 participantes
Perfil dos participantes	Cuidadoras do GAM/Extensão, psicóloga do GAM/Extensão, cuidadoras da comunidade, agentes comunitários, médico, enfermeira, técnicas de enfermagem, dentistas e auxiliar de consultório dentário, estudantes em estágio na unidade (apenas em um encontro).	Cuidadoras do GAM/Extensão, cuidadoras da comunidade, Agentes comunitárias, enfermeira, dentista.	Cuidadoras do GAM/Extensão, cuidadoras da comunidade, Agentes comunitárias e enfermeira.
Local dos encontros	Sala de reuniões da ESF da comunidade	Recepção da ESF da comunidade	Sala de reuniões da ESF da comunidade
Periodicidade e duração dos encontros	2h	2h	1h30
Mediadores	Pesquisadora, cuidadora e psicóloga do GAM/Extensão.	Pesquisadora, cuidadoras GAM/Extensão.	Pesquisadora, cuidadoras GAM/Extensão.
Perfil do grupo	Grupo dinâmico e participativo com integração da equipe e comunidade. Interesses voltados para atividades educativas e compartilhamento de experiências.	Grupo pouco dinâmico, com participação restrita de alguns trabalhadores da equipe e cuidadoras da comunidade. Interesses voltados para atividades de compartilhamentos de experiências e rodas de terapia.	Grupo pouco dinâmico, com participação restrita de alguns trabalhadores da equipe e poucas cuidadoras da comunidade.

*A média foi calculada pela razão entre a quantidade de participantes de cada encontro e o número de encontros.

Descrição funcional dos Grupos de Ajuda Mútua Comunitários

As descrições vivenciais das familiares/cuidadoras se desvelaram e nos fizeram ver três categorias: *A construção do Grupo de Ajuda Mútua e seus “ressignificados”*; *O Grupo de Ajuda Mútua que liberta o outro e flui no tempo*; *Fazer “com” e não “para”: uma experiência possível?*

A construção do Grupo de Ajuda Mútua e seus “ressignificados”

Saindo do universo dos grupos, nos aproximamos para conhecer as responsáveis pela sua consolidação. Nestes espaços, a partir do momento em que participam ativamente do processo de implantação, as integrantes passam a compartilhar vivências que, com o decorrer do tempo, tornam-se generalidades, ou seja, vivências que lhes são comuns.

Ao serem interrogadas sobre o papel do grupo no processo de condução do cuidado de si e do outro, e o que significou a participação na construção coletiva de um GAM na comunidade, cuidadoras e trabalhadores da saúde, revelaram, entre outros aspectos, que se sentem mais fortalecidas e conscientes em relação ao ser cuidador de pessoa com DA:

Eu vi a necessidade de a gente participar de grupo, porque o que eu falo, o que passo, a minha experiência é uma, a sua é outra [...] quando a gente joga no grupo a gente começa a formular outra mentalidade, não é? Outros significados vão nos moldando, e aprendemos a cuidar da pessoa com Alzheimer, e a gente também muda. (Luta/Cuidadora)

Se eu não tivesse conhecido o GAM eu seria uma ignorante na vida, e iria gritar como gritei com minha mãe: “manda essa mulher calar a boca!” [...] O GAM molda você da maneira que deve ser; é por isso que eu falo, como você falou (aponta para outra integrante). (Fortaleza/Cuidadora)

A gente se sente sozinha, por exemplo, eu achava assim, de início, que só eu tinha uma mãe com Alzheimer, aí o Gam me mostrou que não, entendeu? E eu me sinto segura falando dessa doença, de como cuidar; eu me sinto segura com vocês. A gente não fica mais perdida no mundo, a gente faz parte do grupo! (Amor/Cuidadora e ACS)

O Gam é o cuidado com a gente, com o outro, o outro com a gente, e um aprender mesmo a transmitir como que a gente tem que lidar com a situação [...]. Então para mim, em relação ao Gam, foi muito importante, entendeu? Até no lidar com as pessoas, e para seguir, um aprendizado meu como enfermeira do posto (Fé/Enfermeira).

Eu, como Agente Comunitária, não tinha o conhecimento suficiente para passar para ela, de como ela deveria agir em cada situação. Aí, depois que ela veio e melhorou a vida, eu já

sei o que posso fazer como Agente para ajudar meus cadastrados (Construção/ACS).

A resposta das cuidadoras corrobora o pensamento de Merleau-Ponty acerca da intersubjetividade e, conseqüente *outro eu mesmo*, mobilizada pelo grupo como um *corpo falante*. Este *corpo* corresponde à dimensão perceptiva capaz de estabelecer comunicação, na tentativa de preencher uma carência que põe em movimento a fala do outro (MERLEAU-PONTY, 2015). Portanto, o GAM, visando à prática constante da cidadania, foi necessário à expressão do *corpo falante* sensibilizado e mobilizado pela práxis do senso crítico e do exercício do ser sujeito de direitos.

As descrições revelam que as participantes consideram os grupos como espaços indispensáveis para a produção de saberes, que se desvelam na ambigüidade entre dois mundos, como numa imagem figura fundo. Por um lado, produzem saber cultural referente às novas gerontotecnologias de cuidado a pessoa com DA (ILHA et al., 2018) e, por outro, produzem falas que refletem um saber de si e a resignificação do modo de ser no mundo, mobilizada pela coexistência vivenciada com outros mundos.

A expressão de solidão e anonimato presente nas descrições, nos mobilizou à percepção de que as cuidadoras vivenciam o luto do familiar com DA ainda em vida e esperam o reconhecimento do outro pelo cuidado que realiza. Não há luto, nem virá o reconhecimento, pois ao concebermos o luto em vida estamos fadados ao conceito de utilidade dos seres humanos, e o agradecimento da pessoa só pode ser visto ou sentido por quem com ele ou ela coexista (GUALTER et al., 2017).

Assim, o que deve haver na relação entre cuidadoras no GAM é o despertar para o sentimento de coexistência que os faz desejar um novo modo de ser/cuidar/cuidando-se. Esse novo não espera do outro, nem vive um luto, mas promove a autogratidão.

Nas descrições das trabalhadoras da saúde que integraram os grupos, percebemos também novas resignificações no campo estético do cuidado voltado ao outro e glorificado num *outro eu mesmo*, não obstante suas contribuições tenham sido mais no campo técnico.

Assim, por meio da fala, ciframos nosso pensamento e designamos a um outro uma mensagem compreendida por ele mediante um significado, de modo que, não encontramos nas falas dos outros senão o que nós mesmos pusemos nela e, neste ponto, formulamos novas compreensões, que não sendo puramente novas, aqui são chamadas de “ressignificados” (MERLEAU-PONTY, 2012).

Desta forma, os GAM têm papel fundamental na produção de resignificados e articulação de pensamentos capazes de proporcionar mudanças éticas e humanitárias, pois, é no grupo que nos entrelaçamos com o outro e nos tornamos *corpo do outro* no processo de exploração do mundo e de novas possibilidades.

O Grupo de Ajuda Mútua que liberta o outro e flui no tempo

As vivências de implantação dos GAM, na perspectiva da abertura ao outro (cuidador) e da intersubjetividade, produziram saberes e abriram caminhos à independência e libertação dos integrantes. O processo de mobilização, desde a fase exploratória até a implantação em si, possibilitou melhorias em suas condições de vida, ampliação de redes sociais e conhecimento de novas estratégias de cuidado, num campo prático e sensível. Os relatos a seguir nos permitem situar a mobilização

ao *outro eu mesmo*, que flui no tempo pela retomada da vivência de passado, atualizada no presente, com vistas num porvir que se mostra como caminho para a independência:

[...] por mais que agora eu ainda esteja inexperiente, mas estou me preparando o emocional, o psicológico para o que pode vir (...); aqui na roda a tua experiência ajuda a minha; a minha atitude, o meu comportamento faz você refletir sobre o que você não quer ser, ou o que você quer ser, e vira mesmo ajuda mútua, que é o sentido do grupo, não é? (Esperança/Cuidadora).

Quando minha mãe adoeceu, eu parei minha vida. Então, com o GAM eu tive outra visão (...); que eu não tinha que morrer para estar ajudando minha mãe; eu poderia estar viva e continuar ajudando minha mãe; fazer as coisas que eu gosto, também, é uma forma de ajudá-la e me sentir mais livre. (Tolerância/Cuidadora)

Hoje eu aprendi que posso salvar vidas. Por que vidas? Quando vejo “Tolerância”, que eu convidei para o grupo, já com uma orientação melhor, eu sinto que já posso trazer outros para conhecer, trazê-los ao grupo, e eles vão com o conhecimento também se libertando um pouco. (Construção/ACS)

Toda vez que o *corpo do outro* acontece em nossa percepção, a experiência é sempre inacabada pois, segundo o filósofo, se considerarmos que há uma consciência que contém todos os vividos, trata-se de uma consciência ambígua, de uma consciência perceptiva, porque nós e o outro somos um ser de generalidade, e, neste sentido, o outro é muito mais íntimo de nós do que imaginamos (MERLEAU-PONTY, 2015). Por isso, há a necessidade de nos entrelaçarmos, de nos misturarmos com os outros, para que possamos adentrar nesse campo de generalidade. Assim, as falas rompem com a linguagem do silêncio de Retribuição e Fortaleza:

A diferença está no conhecimento, que muda o saber lidar com as pessoas, com as sensações nas crises. Olha como “Esperança” muda as atitudes e “Tolerância”, conhece e aprende a cuidar de si! Saber lidar com a doença, eu mesmo não sabia, então, eu não queria aceitar. Hoje eu não só aceito, como cuido, tenho paciência e quero ajudar outras pessoas, porque viver no desconhecimento gera muita angústia, cega a gente, mas hoje eu vejo. (Retribuição/Cuidadora e ACS)

O GAM para mim é lembrança do passado, preparação no presente para você ser melhor no futuro. O GAM vai mostrando através de cada um, cada experiência; vai mostrando o que vai acontecendo, então, você se prepara para mais tarde você saber cuidar daquela pessoa com Alzheimer e cuidar de você mesmo como cuidador. (Fortaleza/Cuidadora)

As descrições revelam que o cuidador realiza atividade desconhecida diante do diagnóstico da Doença de Alzheimer e, à medida que recebe a informação médica dessa realidade, na maioria das vezes, aprende a lidar com a nova condição sem uma orientação específica para tal. A falta de preparo para o cuidado gera impactos à vida do cuidador, o que inclui medo e desespero (SENA; SOUZA; ANDRADE, 2016; FARIA et al., 2017; VASCONCELOS et al., 2019).

Cuidar de uma pessoa com DA exige uma forma de reinventar-se, configurando-se como construção de nova identidade que se mostra na assunção de diversos papéis para reaprender a viver no novo cenário (OLIVEIRA et al., 2017). A estagnação do modo de ser e viver com o familiar com DA gera sofrimento e angústia, pois o ele não mais o é; e o cuidador precisa reconstruir a imagem da pessoa que cuida, que por tanto tempo lhe foi tão clara.

Assim, ao viver o GAM, a sensação de liberdade das cuidadoras se desvela. Estar em um grupo de ajuda mútua, fazer parte de seu processo de implantação e compreender as diversas facetas de um universo complexo e singular, que é a síndrome demencial, pode proporcionar a libertação de si e da imagem do outro que se formulou durante a vida.

Essa compreensão não é simples, não se mostra de forma explícita, tampouco põe a nossa natureza no tempo e no espaço, pois existem outras temporalidades que não são disjuntivas, nem sucessivas e que podem acontecer na partilha com o grupo, tornando-se a grande chave para o desvencilhar-se de antigos hábitos, costumes e modos de ser e de encontrar-se, o que significa estar aberto a descobrir o outro que sou e que cuido; e se redescobrir infinitamente.

Fazer “com” e não “para”: uma experiência possível?

A proposta de construção de grupos na comunidade com a colaboração ativa de cuidadoras e trabalhadoras da saúde significava a possibilidade de torná-las protagonistas do processo, era o “fazer com” e não “para”. Para nós era uma experiência possível e os reflexos desdobrar-se-iam na independência, autonomia e empoderamento dos integrantes. No entanto, após os primeiros encontros de GF para dialogar sobre a experiência de implantação dos grupos, oito meses se passaram e percebemos que, aos poucos, as reuniões dos GAM deixaram de acontecer na comunidade.

Então, um novo encontro de GF foi agendado com as participantes do estudo para compreender, mais uma vez, o que se mostra em perfil. Se o processo de implantação trouxe tantos ganhos, por que os grupos não se encontraram mais? Não trataremos aqui sobre a eficácia de uma estratégia de implantação, em si libertadora, como a que utilizamos com a sistematização dialógica de Paulo Freire. Como educadoras, acreditamos que existe um enorme desafio para sairmos do campo de transitividade ingênua para o de transitividade crítica que gera reflexão, independência e visão do coletivo.

Todo nosso desafio consistia em descobrir o que estava no *entre* e reconhecer que, mesmo considerando positiva a experiência, existia algo que é impessoal e irrefletido, mas que aparece no universo pessoal e social; e que não é dito. Mais uma vez, buscamos no diálogo, na fala e na linguagem do silêncio, a compreensão dos desencontros. Apenas os integrantes dos GAM poderiam nos dizer:

É tipo a palavra, comodismo. Porque assim, eu botei muitas pessoas para serem lideranças, mas as pessoas ficaram muito no seu cantinho, no seu lugarzinho, só esperando o outro agir. Tipo, a gente continuou dependente (...), sentia a liberdade da gente fazer (...), mas ficou ali! A gente tinha que se abrir, a gente tem que dizer, não, eu sou capaz disso, eu posso, eu posso ajudar também, não é? (Humor/Cuidadora).

No meu caso mesmo, para dar continuidade, é o tempo, porque nesses últimos anos da faculdade eu tenho renunciado vários cargos na igreja, no trabalho, então, para mim, está muito apertado. Mas eu gosto e faço o papel na divulgação do grupo. Lá na faculdade mesmo eu sentia autonomia de falar do GAM, e sempre que tenho a oportunidade estou relatando a minha experiência e, assim, estou ajudando. (Tolerância/Cuidadora)

Aconteceu várias vezes de eu encontrar pessoas na área que estão necessitando, aí eu abria o olho, falava, explicava sobre os sintomas, começava a dar conselhos, chamava para participar do grupo e tal (...), mas, quando vai acontecer? Aí eu ficava perdida, porque estava sempre esperando vocês. Como eu te falei, tem que ter uma pessoa com nível superior, mas não é por causa do nível superior, é porque, infelizmente, a nossa comunidade é assim. Se eu falar, eu, Agente Comunitário, chegar para ela e falar sobre a doença vai entrar por um ouvido e sair por outro. E se um doutor da vida chegar e falar é diferente. Infelizmente essa é a realidade. (Gratidão/ACS)

Durante o encontro, quando uma participante falava e, ao mesmo tempo, entrelaçava-se com a fala da outra, percebíamos que o fazer com ela acontecia naquele momento. Existia no campo intersubjetivo um encontro entre cuidadoras “veteranas”, mediadoras (GAM/Extensão), e as novas integrantes; estabelecia-se uma conexão que ampliava a discussão, o diálogo, característica própria do GF:

Mas a independência que você estava falando aí nesse instante é justo isso, a gente querer fazer, a gente querer ser independente [...] dizer, não ao comodismo! Eu tenho capacidade, eu posso. (Fortaleza para Humor/Cuidadoras)

Olha só, você falou uma coisa tão bonita, tão profunda que eu fiquei só em observação. Primeiro, você esclarece que você não sabia que poderia fazer alguma coisa sozinha, mas você teve a capacidade de pegar a pouca experiência que aprendeu dentro do grupo e já conseguiu dar um suporte a uma pessoa na comunidade. Olha só que coisa mais interessante! É isso! O Gam é isso! E assim como você conseguiu dar um suporte lá fora (comunidade), você pode ajudar aqui dentro do grupo também (Luta/Cuidadora para Gratidão/ACS)

Nessas descrições percebemos algumas justificativas para o movimento de dependência que, possivelmente, favoreceu a descontinuidade das reuniões dos GAM. Logo, sentimos que todo o esforço em trabalhar com uma pedagogia problematizadora e dialógica para a construção daqueles grupos não prosperou como prevíamos. O comodismo, a necessidade de um profissional da saúde detentor do conhecimento ou alguém expertise no tema “Doença de Alzheimer” e a falta de tempo constituíram barreiras que não conseguimos superar. Essas mesmas justificativas para a dependência foram encontradas em estudo realizado com um conjunto de GAM implantados na zona Norte de Portugal (RIBEIRO et al., 2017).

A partir da compreensão figura-fundo, considerando nossa coexistência com as demais integrantes dos GAM implantados, percebemos que, de algum modo pudemos ter cometido equívocos e colaborado para a descontinuidade dos grupos, reproduzindo a dependência de um coordenador, de um profissional de nível superior. Pode ser também, que a maneira como as ações foram desenvolvidas ao longo do processo não permitiu tornar os seus integrantes independentes.

Retomando à pedagogia freiriana e a filosofia merleau-pontyana encontramos o potencial de libertação e independência de ambas as abordagens, cujos caminhos, embora não sejam idênticos, convergem entre si. Um está voltado ao fazer educador, problematizar; e o outro destinado à compreensão do ser ontológico. Nessa direção, Freire (2019) admite que enquanto educadores somos “aventureiros responsáveis” e Merleau-Ponty (2015, p. 609-610) diria que enquanto seres corporificados somos “âncoras da nossa própria liberdade”.

Enquanto aventureiros não estaria em nossas mãos toda a responsabilidade com a transformação do outro, nem tampouco estaria no outro, uma vez que nos lançamos ao mundo de maneira ambígua, inacabada. Assim, entendemos que embora nós e outrem constituímos seres completamente livres das próprias âncoras, precisamos ter consciência de que sempre existirá limites para a nossa liberdade, os quais são estabelecidos pelos modelos sociais, culturais e educacionais. Ter consciência de nossa humanidade e dos limites sob os quais está submetida, deve constituir a máxima de toda a nossa projeção de futuro.

Ser gente é dispor-se a um movimento de reflexividade em relação ao processo de viver na perspectiva do encontro com o outro, não com a pretensão de que este outro complete nosso desejo ou que venha nos fazer felizes, mas o outro encontrado em sua aparente inutilidade, revelando brechas para que possamos desvelar o ser generoso. Embora essa virtude seja muito cara ao contexto ocidental no qual fomos instruídos, que minimiza o desenvolvimento da sensibilidade do humano, a experiência como partícipes da construção de GAM permitiu-nos vivenciar uma fagulha da generosidade como coexistência grupal.

Apesar de ter havido certa descontinuidade dos grupos nas instalações onde foram implantados (ESF), sentimo-nos satisfeitas com a intercorporalidade dos integrantes, na medida em que mantiveram a ajuda mútua, o que se evidencia pela presença da maioria das cuidadoras dos novos GAM nas reuniões do GAM/extensão universitária e pela interação efetiva em rede social e apoio mútuo.

Em relação aos desencontros dos GAM, pudemos compreender o ocorrido a partir do pensamento de Emerson Merhy, expertise da área de saúde coletiva, ao considerar que pode ser um diferencial na gestão de uma organização de saúde o reconhecimento de que todos fazem, todos sabem e todos governam nas organizações e, portanto, “por mais controle que se queira ter sobre a ação dos outros, de fora para dentro, o máximo que se consegue é cooperação ou clandestinidade nos atos coletivos (MERHY, 2015, p. 11)”.

A vivência e limitação cultural produziram descontinuidade dos grupos, mas no último encontro, realizado para avaliar o ocorrido, emergiu a possibilidade de recomeço. Afinal, é na união, no entrelaçamento e a partir do *corpo próprio* que compreendemos o mundo da cultura, o outro e nossas misteriosas diferenças (CARVALHO et al., 2019). Experimentamos uma dimensão ambígua entre o cultural e o sentir; e estabelecemos uma nova maneira de nos transformar, de transformar o outro e, enfim, promover uma mudança global da sociedade.

O GAM acontece no tempo! Para isso, devemos encontrar na intersubjetividade presente no grupo a formação de um novo GAM, que se faz estabelecendo seu próprio estilo, medida e intervenções conforme perfil e dinamicidade de seus participantes, pois assim eles estariam sendo livres para conduzir os encontros, indo além de nossos desejos individuais de libertar, empoderar ou torná-los autônomos.

CONCLUSÕES

A ampliação de nosso foco perceptivo em direção à implantação de grupos de ajuda mútua, com base no referencial filosófico de Merleau-Ponty e na sistematização metodológica de Paulo Freire nos fez ver que a intersubjetividade operante no GAM permite que seus integrantes vivenciem experiências de coexistência e de individuação.

Essa vivência ambígua ora se desvela como *corpo falante*, pela relação dialógica e conseqüente articulação de diversas falas; ora como *corpo do outro*, uma vez que o sujeito experimenta a transcendência, ou seja, se torna um *outro eu mesmo*, o que, neste estudo, consideramos como sendo uma experiência libertadora das cuidadoras no contexto da implantação de GAM.

O estudo revela a experiência de desconstrução de um modelo de grupo tradicional, centrado na liderança, para a reconstrução de uma estratégia democrática, cuja centralidade está no próprio grupo, na intercorporalidade do conjunto de seus integrantes. Evidenciamos, portanto, que sair do “para” o outro e passar para o fazer “com” ele não constitui tarefa fácil, tampouco rápida. A desconstrução, assim como a reconstrução, acontece de forma processual, e é preciso que todos os integrantes estejam engajados e conscientes da ideologia e da forma operacional do grupo. Isto requer desejo e exercício cognitivo, uma vez que nossa formação impõe padrões socioculturais que nos mobilizam a querer fazer pelo outro, ainda que com a melhor intenção.

O grupo precisa acontecer para ser, independente de quem o promova ou de quem o lidera. É fazendo que superamos o puro contato e promovemos integração, pois mediante as descrições vivências e após suspender as teses objetivistas, desvelamos que o sentimento de empoderamento e liberdade apresenta-se na sutileza do coletivo. Assim, à medida que se sentem livres, autônomos e independentes, começam a pensar em fazer o GAM, afinal, aí está a verdadeira liberdade, coletiva e não individual.

A nossa limitação situou-se no tempo, que não permitiu explorar mais comunidades, mais serviços de saúde para apresentar o quão complexo e desafiador

é a implantação de grupos de ajuda mútua na comunidade com o despertar para a consciência coletiva de modo crítico e reflexivo. Em tese, os GAM inseridos na comunidade são uma tecnologia leve de cuidado e, como tal, se mostra extremamente complexa, mas uma complexidade que é relacional e dialógica, que entrelaça sentimentos e razão, e não pode ser limitada a um modelo numa lógica racional de cuidado.

Expandi-lo e promover novas experiências é talvez um caminho para o cuidado em saúde na perspectiva atual, não esquecendo que uma vez implantado como GAM, uma responsabilidade ética se instaura, e gestores, trabalhadores, pesquisadores e cuidadores devem ser sensíveis ao seu processo, ao seu acontecer e não apenas esperar que a saúde de seus integrantes melhorem a partir de parâmetros enrijecidos e determinados. Não existe final para o GAM, ele sempre acontecerá na vida daqueles que foram inseridos nele.

REFERENCIAS

- CAMPOS, Camila Rafael Ferreira et al. Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer, *Psico*, Porto Alegre, v. 50, n. 1, p. e29444, mai. 2019.
- CARVALHO, Patrícia Anjos Lima de et al. Cuidado humano à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty, *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.28, s/n, 2019.
- FARIA, Érica Beatriz Alves et al. Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com Doença de Alzheimer, *Ciência Cuidado e Saúde*, Maringá, v.16, n.1, p.1-9, Jan-Mar. 2017.
- FOLLE, Aline Duarte; SHIMIZU, Helena Eri; NASE, Janeth de Oliveira Silva. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 81-87, 2016.
- FREIRE, Paulo. *Extensão ou Comunicação?* 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2006.
- FREIRE, Paulo. *Educação como prática da liberdade*. 44. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2018.
- FREIRE, Paulo. *Pedagogia do oprimido*. 68. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2019.
- GUALTER, Carolina de Aragão et al. Grupos de orientação para cuidadores de idosos com demência: resultados da estratégia. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online*, Recife, v.11, n.1, p.247-253, jan. 2017.

HEDMAN, Ragnhild et al. Expressed Sense of Self by People With Alzheimer's Disease in a Support Group Interpreted in Terms of Agency and Communion, *Journal of Applied Gerontology*, Connecticut, v. 35, n. 4, p. 421-443, apr. 2016.

ILHA, Silomar et al. Gerontotecnologias utilizadas pelos familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuição ao cuidado complexo, *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 27, n. 4, p. e5210017, 2018.

MERHY, Emerson Elias. Educação Permanente em Movimento – uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. *Saúde em Redes*. v.1, n. 1, p. 07-14, 2015.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenologia da percepção*. 5 ed. Tradução: Carlos Alberto Moura. São Paulo: Martins Fontes, 2015.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *A prosa do mundo*. 1 ed. Tradução: Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2012.

OLIVEIRA, Thamires Ineu de et al. Cotidiano de familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuições do grupo de apoio. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online*, Recife, v.11, n. 2, p. 506-14, fev. 2017.

OLIVEIRA, Juliana Silva Capilupi de et al. Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online*, Recife, v. 10, n.2, p.539-544, fev. 2016.

PIERSOL, Catherine Verrier et al. Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review, *The American journal of occupational therapy*, v. 71, n. 5, p. 71 – 80, jul. 2017.

PIRES, Fernanda Rosa de Oliveira et al., Grupo de ajuda mútua a familiares de pessoas idosas com demência: desvelando perspectivas, *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.26, n.1, p. e00310016, 2017.

RIBEIRO, Oscar et al. Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 397-413, mai. 2017.

SANTOS, Debora de Souza; MISHIMA, Silvana Martins; MERHY, Emerson Elias. Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 3, p. 861-870, jun. 2018.

SANTOS, Michelle Didone dos; BORGES, Sheila de Melo. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 339-349, mar. 2015.

SENA, Edite Lago da Silva et al. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 769-775, dec. 2010.

SENA, Edite Lago da Silva. *A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer*. 2006. 284 f (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SENA, Edite Lago da Silva; SOUZA, Mirella Newma Ribeiro; ANDRADE, Luana Machado. Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v.19, n.3, p. 151-168, set. 2016.

SOARES, Mirelle Inácio; CAMELO, Silvia Helena Henriques; RESCK, Zélia Marilda Rodrigues. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 20, n. 942, p.1-5, jan. 2016.

TOMS, Gill Rippeth et al. A systematic narrative review of support groups for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, v. 27, n. 9, p. 1439-1465, sep. 2015.

TONG, Allison; SAINSBURY, Peter; CRAIG, Jonathan. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, v.19, n. 6, p. 349-357, 2007.

VASCONCELOS, Natália Ramos Imamura de et al. Estresse oxidativo em cuidadores informais, *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 22, n.4, p. 1-10, set. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The Ottawa charter for health promotion. Geneve: WHO; 1986.

5.2 CUIDADO DE PESSOAS COM ALZHEIMER VIVENCIADO POR MULHERES INTEGRANTES DE GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COMUNITÁRIOS

Este manuscrito será submetido à revista *Texto & Contexto Enfermagem*, e foi elaborado conforme instruções aos autores, disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/tce/iinstruc.htm>, consultadas em fevereiro de 2020.



Artigo Original

**CUIDADO DE PESSOAS COM ALZHEIMER VIVENCIADO POR MULHERES
INTEGRANTES DE GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COMUNITÁRIOS**

Luana Machado Andrade¹

<https://orcid.org/0000-0002-8418-9781>

Edite Lago da Silva Sena²

<https://orcid.org/0000-0002-1236-8799>

¹ Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES). Jequié, Bahia, Brasil.

² Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES). Jequié, Bahia, Brasil.

NOTAS

ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da tese – O sentido da construção coletiva de grupos de ajuda mútua a familiares cuidadoras de pessoas com Alzheimer no contexto comunitário, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), em 2020.

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: ANDRADE LM, SENA ELS.

Coleta de dados: ANDRADE LM.

Análise e interpretação dos dados: ANDRADE LM, SENA ELS.

Discussão dos resultados: ANDRADE LM, SENA ELS.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: ANDRADE LM, SENA ELS.

Revisão e aprovação final da versão final: ANDRADE LM, SENA ELS.

APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (CEP/Uneb), sob parecer de nº 2.782.564, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 91272918.9.0000.0057.

CONFLITO DE INTERESSES

Não há conflito de interesses.

HISTÓRICO (uso da revista)

Recebido:

Aprovado:

AUTOR CORRESPONDENTE

Luana Machado Andrade

luanamachado87@hotmail.com

CUIDADO DE PESSOAS COM ALZHEIMER VIVENCIADO POR MULHERES INTEGRANTES DE GRUPOS DE AJUDA MÚTUA COMUNITÁRIOS

RESUMO

Objetivo: compreender o significado do cuidado de pessoas com doença de Alzheimer vivenciado por mulheres, cuidadoras, e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários.

Método: estudo fundamentado na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty com base na noção do *corpo próprio*. Desvela-se pela participação de 12 mulheres, familiares cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários, na cidade de Jequié/BA, Brasil. A produção das descrições vivenciais ocorreu em três encontros de Grupo Focal, durante os meses de abril e dezembro de 2019, cujo material resultante foi submetido à Analítica da Ambiguidade.

Resultados: as participantes desvelaram aspectos sensíveis e socioantropológicos de suas vidas, mediante retomada de um horizonte de passado e perspectivas de futuro, que as põem diante do dever (cultura) e do desejo (sentimento) de cuidar do familiar com Doença de Alzheimer. Trata-se de vivências expressas pela dimensão do *corpo habitual*, que mobiliza o *corpo perceptivo* para o exercício do ser cuidadora, mãe/filha, nora e esposa. A coexistência presente no grupo e o entrelaçamento com outras mulheres possibilitam a experiência de transcendência (*corpo do outro*) do dever moral à liberdade responsável.

Conclusão: os grupos comunitários nos aproximaram de mulheres em seus territórios relacionais que se revelaram no campo da temporalidade e intersubjetividade possibilitada pela vivência grupal. Com base na compreensão do *corpo próprio* nos ocorreu um perfil sobre o significado do ser cuidadora diante dos modos de ser mulher.

DESCRITORES: Filosofia em enfermagem. Cuidadores. Mulheres. Doença de Alzheimer. Grupos de Autoajuda.

INTRODUÇÃO

O universo de diálogos entre o cuidado, a mulher e a velhice vivenciado durante a implantação de Grupos de Ajuda Mútua a familiares cuidadoras de pessoas com Doença de Alzheimer (GAM) na comunidade, ensejou toda a mobilização para a construção deste estudo. As vivências nos fizeram ver que nessa relação acontecem sentimentos de satisfação e insatisfação, que “adoecem” e que curam, mas, o fato é que se desvelam no envolvimento com o outro, na intercorporalidade. Portanto, há sempre algo a mais que escapa à nossa percepção.

Assim, neste estudo, ocupamo-nos em descrever como a relação de cuidado entre mulheres cuidadoras e trabalhadoras da saúde se relevou nos grupos e, por conseguinte, compreender o que se mostra em perfil para promover novas discussões sobre o modo de ser, agir e cuidar de pessoas com Doença de Alzheimer.

Para fazer ver o que se inscreve na intersubjetividade presente no GAM, composto exclusivamente por mulheres, não de modo intencional, mas em decorrência de um perfil sociocultural hegemônico, recorreremos à ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty.^{1,2}

Segundo o filósofo, se quisermos reaprender a ver as coisas é preciso compreender o nosso modo de ser no mundo, mediante o uso do *corpo próprio*, um *corpo* que, diferentemente daquele repleto de órgãos (biológico), está inserido no mundo como experiência perceptiva, inscrita na temporalidade, uma vez que retoma um horizonte de passado e lança-se à frente como horizonte de futuro e, portanto, abre-nos possibilidade de nos tornarmos *outro*.¹ Esse movimento, que acontece independente da nossa vontade, se expressa de maneira ambígua nas diversas manifestações do *corpo*. Nesse estudo, o diálogo ocorreu pela expressão do *corpo habitual*, *corpo perceptivo* e *corpo do outro* (*experiência do outro*).

Assim, na tentativa de produzir um conhecimento novo, foi abordado o potencial criativo do *corpo habitual* como retomada involuntária e atualizada do passado que impulsiona o *corpo perceptivo* a agir, numa perspectiva de futuro, valorizando a experiência do *outro*, sua transcendência e transformação.¹ Por meio da percepção desse esquema corporal, possibilitada pelo diálogo coletivo e participativo na experiência de implantação dos GAM, acreditamos na construção coletiva de grupos como um movimento libertador que não reproduza teses de que toda angústia, sofrimento e tristeza vivida na relação da mulher no cuidado do familiar com Alzheimer é advinda apenas do processo de cuidar.

Para tanto, faz-se necessário contextualizar as mudanças demográficas, sociais e

culturais que envolvem o processo de envelhecimento populacional. Apresentando-se de maneira desigual, chega-se a velhice um número muito maior de mulheres do que de homens, configuração demográfica conhecida como feminização da velhice, que no Brasil já se apresenta com 7 milhões de mulheres a mais do que homens.^{3,4}

Tal fato está ligado, especialmente, à maneira como homens e mulheres reproduzem seus papéis sociais e culturais durante a vida, estando o primeiro mais exposto a situações de violências, acidentes, dependência química (álcool e outras drogas), suicídio e, somado a isso, a falta de preocupação com a promoção e prevenção em saúde.⁵ As mulheres, por sua vez, condicionadas historicamente pela identidade de gênero, nascem imbuídas da orientação para o cuidado, como elemento determinado pela natureza feminina.³ Por este motivo, além de se tornar cuidadora em potencial, se apresenta com mais passividade, responsabilidade e preocupação diante da própria vida, vivendo mais que os homens.

Acontece que, com o passar dos anos, o viver mais nem sempre acontece com a manutenção da saúde. A idade apresenta-se como principal fator de risco para algumas patologias, entre elas a Doença de Alzheimer (DA). Demência progressiva e insidiosa que acomete cada vez mais as mulheres idosas e está intrinsecamente ligada a hábitos comportamentais, como alimentação e atividade física, que associados ao acúmulo de tarefas ao longo da vida, levam ao estresse, ansiedade e depressão, considerados como pródomos da DA.⁶

Inicia-se, a partir daí, uma modificação na dinâmica da família da pessoa com DA, que passa a ter que assumir o cuidado dos idosos dependentes e “elege” um membro familiar para ser o cuidador principal, podendo produzir, ou não, um cenário de conflito com dilemas éticos na decisão do poder para o cuidado, pois essa escolha tanto poderá ser uma obrigação imposta quanto voluntária.⁷

No Brasil 90% dos cuidadores são mulheres de meia idade, membros da família, filhas, noras, cônjuges e netas.⁸⁻¹⁰ Isso acontece, talvez, devido à dificuldade financeira das famílias em manter um apoio formal e por falta de amparo governamental para o cuidado, num contexto socioeconômico e psicossocial mais amplo. Assim, instaura-se um familismo que reforça os valores culturais do cuidado vinculado ao sexo feminino, romantizando seus sacrifícios e abdições que, se por um lado valoriza o engajamento altruísta, por outro, ofusca novas possibilidades de ser mulher.¹¹

O fato do estado da arte apontar as mulheres como principais cuidadoras da pessoa com DA atribui relevância ao estudo, mas aponta uma lacuna no sentido de compreender o que se desvela em torno dessa imagem figura/fundo do ser mulher cuidadora, eleita para

um cuidado que, ora exprime grande sofrimento, ora se revela com alegria e satisfação. Atrelado a isso, a vivência de implantação dos GAM na comunidade, com a participação ativa de cuidadoras e trabalhadoras da saúde, mostrou-nos um saber feminino que se desvela nos encontros mediante a generalidade intercorporal proporcionada pelo entrelaçamento de experiências de cuidado de mães, noras e filhas, não apenas do ponto de vista legal, social e cultural, mas como seres humanos relacionais.

Assim, com base na ontologia merleau-pontyana,^{1,2} que nos possibilitou a reflexão acerca da experiência do *corpo próprio*, da coexistência e do quiasma presente na nossa relação com outro, acreditamos na superação progressiva dos valores sustentados por teses sociais, a fim de encontrar uma nova maneira de pensar e perceber aquilo que se dá a conhecer como fenômeno. Diante do exposto, o objetivo deste estudo consistiu em compreender o significado do cuidado de pessoas com doença de Alzheimer, a partir da vivência de mulheres, cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários.

MÉTODO

Trata-se de um estudo que se desenvolveu em duas etapas, uma de intervenção e outra de pesquisa. A intervenção aconteceu por meio da construção coletiva de dois GAM na comunidade, envolvendo familiares cuidadoras e trabalhadoras da saúde; e foi conduzida com base na sistematização dialógica do filósofo e educador Paulo Freire¹²⁻¹³. A pesquisa teve como sustentação filosófica a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty.^{1,2}

A motivação para o estudo emergiu da vivência no projeto de extensão continuada “Grupo de ajuda mútua para familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer” (GAM/Extensão), existente na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (Uesb) há mais de dez anos. Em nossas experiências, fomos percebendo a existência de algumas limitações no que diz respeito a dependência e pouco envolvimento coletivo das cuidadoras. Estas não se mostravam engajadas em novas ações, ficando sempre à nossa espera para realização dos encontros. A adesão de novas cuidadoras aos encontros também estava comprometida, sendo justificada pela distância entre a Universidade e os seus locais de moradia.

Assim, nos mobilizamos na construção de um projeto de implantação de novos GAM na comunidade, com participação ativa de cuidadoras do GAM/Extensão e trabalhadoras da saúde (enfermeiras e agentes comunitárias) de Unidades Básicas de Saúde (UBS),

vinculadas aos territórios das cuidadoras, na cidade de Jequié/BA, Brasil. Acreditávamos que, fazendo com eles, o grupo se tornaria uma extensão de cada um e novos significados seriam então atribuídos.

A etapa de intervenção para a construção coletiva dos GAM/Amaralina e GAM/Joaquim Romão (nome dos bairros da cidade onde foram implantados), ocorreu entre outubro de 2018 a abril de 2019, seguindo as fases exploratória e de implantação dos grupos, propriamente ditos. A primeira fase deu-se com a apresentação do projeto às UBS; capacitação dos trabalhadores para a busca ativa de novos cuidadores no território; visitas domiciliares para apresentação do projeto aos novos cuidadores e, por fim, a fase das reuniões do GAM para sua implantação nas próprias UBS.

Os encontros foram marcados pelo diálogo entre cuidadoras GAM/Extensão, novas cuidadoras da comunidade e trabalhadoras da saúde, seguido da realização de círculos de cultura e levantamento de temas geradores; estudos de caso com identificação dos temas geradores e admiração dos problemas emergentes; e re-admiração/reflexão/transformação valorizando a dialogicidade e a intersubjetividade proporcionadas em cada encontro.

Após a intervenção, realizamos a eleição, de modo democrático e intencional, dos representantes por categoria (cuidadoras, trabalhadoras da saúde) de cada grupo implantado para compor os Grupos Focais (GF), na etapa da pesquisa. A estratégia de GF¹⁴⁻¹⁵ foi escolhida para a produção das descrições vivenciais, uma vez que se aproxima do referencial teórico-filosófico adotado, cujo princípio para a construção do conhecimento é a relação dialógica e intersubjetiva.

Ao final, participaram do estudo um total de 12 mulheres, sendo seis representantes do GAM/Amaralina (quatro cuidadoras e duas trabalhadoras da saúde, sendo que duas delas exerciam os dois papéis) e seis representantes do GAM/Joaquim Romão (três cuidadoras e três trabalhadoras da saúde).

Como critérios de inclusão dos participantes na pesquisa estabelecemos: a) para os cuidadores: ser cuidador familiar, principal e não formal; cuidar de pessoa cujo diagnóstico de DA fosse emitido por médico (geriatra/neurologista); e ter mais de 18 anos; b) para os trabalhadores da saúde: todos os integrantes das UBS (enfermeira, médico, dentista, técnica de enfermagem, agentes comunitárias de saúde, serviços gerais, etc) que tivessem, no mínimo, um ano de vivência no território. A diferença entre cuidadora e trabalhadora estava na forma de participação no grupo, mas as discussões levantadas eram as mesmas para todas elas e cada uma desvelava a experiência própria do seu lugar de fala.

Na etapa de pesquisa foram realizados três encontros de GF para descrever as vivências dos integrantes dos grupos sobre a construção coletiva do GAM e de todos os seus desdobramentos, por meio da discussão de vários temas, com o significado do cuidado a pessoa com Doença de Alzheimer sempre tornando-se tela de projeção para os demais debates. As reuniões foram previamente agendadas, tiveram duração média de duas horas e aconteceram nas UBS. Foram conduzidas por uma moderadora (pesquisadora) e uma facilitadora (colaboradora da pesquisa), foram gravadas, transcritas e validadas pelos participantes em cada novo encontro.

Para a organização e compreensão das descrições vivenciais de nosso estudo, seguimos as etapas da técnica Analítica da Ambiguidade, desenvolvida por Sena,^{16,17} tendo como referencial filosófico a ontologia de Maurice Merleau-Ponty e a redução fenomenológica de Edmund Husserl.

A Analítica da Ambiguidade orienta que a imersão do pesquisador na leitura das descrições empíricas produzidas com os participantes da pesquisa deve ocorrer seguindo as etapas: organização dos textos referentes às transcrições das gravações na íntegra; realização de leitura minuciosa do material na perspectiva de fazer ver as vivências essenciais, que se constituem experiências perceptivas em duas dimensões: a sensível e a reflexiva, sendo, portanto, ambígua; leitura livre do material, permitindo que os fenômenos (percepção) se mostrem em si mesmos, a partir de si mesmos, vivenciando a generalidade intercorporal eu *outrem* e, por fim, após suspensão das teses naturalistas, dá-se a efetivação das objetivações como operações expressivas que se juntam ao estilo próprio do escritor e os sentimentos que o habitam.^{2,17}

Assim, mediante a aplicação da Analítica da Ambiguidade, nos ocorreram três categorias que, ao nosso ver, remetem ao significado do cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer, segundo a vivência de mulheres, cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários.

Este estudo respeitou os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo Resolução 466/12, a qual rege sobre as pesquisas em seres humanos no Brasil.

RESULTADOS

Em todos os encontros estávamos atentos às expressões e ações desenvolvidas, às posturas das participantes, aos temas discutidos, além de toda informação, característica, fenômeno ou evento que tivessem algum significado explícito ou implícito relacionado ao

objetivo do estudo. Estas observações nos orientaram, tanto para a realização dos próximos encontros quanto para a descrição dos resultados da pesquisa, o que nos auxiliou muito a reviver a experiência, na busca da compreensão de novos significados.

A presença integral de mulheres nos GAM implantados não se apresentou para nós apenas como uma característica relacionada ao perfil das participantes do estudo, tendo em vista que elas instituíram ao sentido do cuidado atribuído, a natureza feminina com todo o desdobramento que será apresentado aqui, nas seguintes categorias: Papéis sociais mobilizados por um *corpo* vivencial; Mãe e filha: a coexistência presente no cuidado; O cuidado como uma escolha.

Papéis sociais mobilizados por um *corpo* vivencial

Apesar de toda relevância da discussão sobre as desigualdades de gênero presentes em nossa sociedade, o que nos entrelaçava frente às descrições vivenciais das participantes eram os sentimentos que se desvelavam à medida que elas relatavam acerca da vulnerabilidade a que estavam expostas diante da responsabilização pelo cuidado de seus familiares (mães, avós, sogras, etc). Havia, nas visitas domiciliares, nos encontros do GAM e em todos os territórios compartilhados, um modo de ser mulher cuidadora percebido numa perspectiva intercorporeal e que se exprimia enquanto seres humanos ao vivenciarem a finitude e um dever cuidar essencial e moral.

Durante os encontros, quando eram sensibilizadas a falar sobre o cuidado, percebíamos o desejo de cada uma de se colocar naquele cenário. Elas demonstravam sentir a necessidade de configurar-se enquanto filhas, noras e/ou esposas para nos fazer compreender os motivos pelos quais elas estavam ali. Mas, para além daquele lugar, desvelava-se uma orientação sensível mobilizada pela dimensão sociocultural de que havia algo errado. De que elas estavam sendo obrigadas pelo outro ou por si mesmas a assumirem o cuidado, e que as estavam adoecendo em função das demandas inerentes à função cuidativa de um familiar com DA.

Essa percepção não se dá no campo das objetividades, pois só nos ocorre por meio da dinâmica intercorporeal, quando nos inserimos em relações dialógicas presentes no grupo, nas quais passamos a fazer parte: [...] *é tão forte isso que a responsabilidade recai sobre nós mulheres de ter que cuidar, de acompanhar, que eu sou a única mulher, entre quatro filhos. Um dos meus irmãos, o mais velho, numa das reuniões colocou o dedo na minha cara e disse: “se você não vier cuidar de minha mãe o que acontecer com ela eu vou*

colocar a culpa em você”. Na frente do pai dela, das duas irmãs dela e na minha frente, na frente dela. Então assim, a sociedade machista, infelizmente acha que, tem que ser a mulher. Se ele que é o filho, tem que ser a esposa dele que tem que tomar conta da mãe (Esperança).

Reconhecer a sociedade machista demonstra uma vivência cultural, mas quando a participante revela sentir-se na obrigação de cuidar, especialmente porque o irmão a expôs perante o pai, as irmãs e a própria mãe, evidencia a sensação de remorso pelo fato de não se dispor ao dever moral de cuidar, naturalizado desde sempre pela sociedade. Presente no grupo, uma agente comunitária encoraja-se e exprime sua vivência refletida, a partir de um não saber de si que se coloca naquele lugar comum da mulher: [...] *isso aconteceu comigo, com minha sogra, meu marido só tinha uma irmã, que morava em São Paulo, e ela veio para cá e disse: “minha mãe está com Alzheimer e não tem só eu de filha, tem você também. Vou embora e você toma conta.” Ele (o marido) tomou conta? Não tomou! Sobrou para mim! [...] Hoje ele fala: eu sou muito grato a você, a gente vai terminar junto. E ainda diz, se você cuidou de minha mãe, você vai cuidar de mim (Construção).*

Na descrição de Construção, a filha vai embora deixando a sogra para ela cuidar. E o marido, agradecido, lhe dará como recompensa a sua presença na vida dela. A fala não é em sua totalidade acomodada a essa experiência, mas, aconteceu e foi retomada no grupo de uma nova maneira, e não mais tão ingênua. Mais adiante, outra cuidadora desvela o seu papel social a partir da experiência de cuidado e adoecimento: [...] *Cuidei do meu marido por mais de 10 anos e hoje eu até comecei com uma ansiedade[...] o médico que descobriu, e eu tomei os remédios que ele passou, aí eu parei e ele mandou procurar outros médicos para fazer exame, para consultar-me com o psicólogo também. Mas eu cuidei do meu marido por mais de 10 anos, foi uma luta muito grande, mas eu cuidei sozinha, cumpri com meu papel (Coragem).*

Mediante a ambiguidade que se desvela a todo instante na vivência intercorporal dos componentes dos GAM, é possível perceber a singularidade de cada integrante, que ora se apresenta como realização de um dever, ora se mostra de forma sensível e universal, desvelando as dificuldades e resistências necessárias ao altruísmo pela causa do familiar com DA, do esforço para cuidar de si e do dever com o familiar doente.

Mãe e filha: a coexistência presente no cuidado

O cuidado envolvendo mãe e filha apareceu com mais frequência em nossos encontros. Às vezes, parecia que a maior necessidade das integrantes era desabafar sobre

as relações ambíguas entre mães e filhas, umas com histórias de amor e cumplicidade construídas e outras com histórias de conflitos mal resolvidos que precisavam ser resgatadas. Percebemos, então, a manifestação da coexistência entre ser filha e ser mãe, que, diante dos papéis sociais de cada uma e da vivência de cuidar e ser cuidada, existia ao mesmo tempo um igual e uma distinção entre elas.

A todo momento retomavam o que sentiam por suas mães, mas enfatizavam que mesmo coexistindo com elas, não eram as mães, e que precisavam garantir suas identidades para cuidar de si e para curar algo que não ficou bem resolvido no passado para, enfim, poder cuidar melhor da mãe: [...] *Porque é um privilégio para mim cuidar e, como ela sempre fala, ela nunca vai deixar de ser mãe [...] eu aprendi a cuidar de mim cuidando dela também* (Retribuição). [...] *Eu sinto, é como se fosse Deus me dando a chance de consertar, reviver, melhorar algo no relacionamento meu com minha mãe, que não foi nada bom no passado. Então, é um tratamento comigo. É um resgate de convívio, de amor e de perdão* (Esperança). [...] *Aí eu a deixo chorar, vou deixá-la no cantinho, lá no mundo dela, porque antes eu martelava. Aquilo estava me incomodando e agora não. Eu estou deixando-a lá no mundo dela à vontade, e eu no meu* (Humor).

Na descrição seguinte, novamente, aparece a relação de coexistência, a qual emerge da retomada da experiência de convivência da filha com sua mãe ao longo dos anos. Trata-se da existência delas no mundo social, cultural e de cuidados, que promoveu uma ligação muito intensa e, por mais que ela tentasse explicá-la não foi suficiente para fazer com que entendêssemos plenamente: [...] *Eu pensava assim, se minha mãe morrer, eu quero morrer também, acabou minha vida. Eu falava assim, “eu não sei viver sem minha mãe!”. Eu achava que era pecado (choro) pensar que eu ia conseguir viver sem minha mãe, eu achava que isso não tinha lógica na minha cabeça. Hoje sei que tenho que continuar minha vida, mesmo sem minha mãe* (Tolerância). [...] *Para mim, quando minha mãe me olha com aquele olhar, me machuca muito, gente! Vocês não entendem! Eu não gosto de falar nisso, muito difícil para mim [...] porque eu nunca me senti cuidadora, eu sempre me senti filha, mas agora quando eu estou com ela eu me sinto cuidadora, entendeu? [...] eu amo, amo cuidar da minha mãe* (Amor).

A reflexão em torno do desejo das filhas de serem um *outro*, ainda que se reconheçam enquanto filhas quase iguais as mães, traz em si um sentido libertador. Esse potencial criativo que as faz retomar o passado e, ao mesmo tempo, impulsioná-las a saírem do lugar de filhas, com obrigações, deveres, sentimento de angústia, tristeza e sofrimento, para agirem enquanto cuidadoras, possibilita a liberdade da elaboração de um

outro modo de ser e de estar no mundo, com menos dever e obrigação e mais propriedade de escolha.

O cuidado como uma escolha

Na dialogicidade presente no grupo, o cuidado sai da esfera da obrigação moral, que de tão naturalizada é automaticamente reproduzido pelas cuidadoras, e torna-se uma escolha livre, imbuída do desejo de responsabilizar-se pelo outro, ressignificado na intersubjetividade existente no GAM.

Esta nova escolha está agregada a uma responsabilidade. Porém, o fato de constituir-se escolha já traz a possibilidade do exercício de uma liberdade ética, que em si jamais pode ser total, uma vez que somos seres sociais e coletivos, mas que abre caminhos para um viver melhor: [...] *O Gam me ajudou muito, porque eu achava que, quando minha mãe adoeceu, tinha que abandonar tudo e me dedicar a ela para retribuir tudo que ela já fez por mim. Então, achava como uma obrigação [...]. Então, assim, eu tive outra visão [...]. Fazer as coisas que eu gosto também é uma forma de ajudá-la. (Tolerância). [...] eu já sinto que quem vai ter que cuidar de minha mãe sou eu, mas eu já me sinto bem, porque o GAM me mostrou que se eu não quiser, eu posso dizer não, ou compartilhar o cuidado com minhas irmãs. Me sinto melhor de ver isso acontecendo aqui, vendo a história delas (cuidadoras do grupo) (Fé).*

Um diálogo marcante no grupo acontece quando uma cuidadora conta sua história, carregada por uma vivência de culpa e dever moral, e não compreende, assim como as demais cuidadoras, o potencial que está sendo discutido no GAM, de se libertar para cuidar melhor: [...] *O Gam é muito bom, mas eu sou contra abandonar pai e mãe, como eu falo, eu acho que é uma obrigação. Cuide de sua mãe, não reclame, não se desespere, porque dias melhores virão. E quando sua mãe partir, você vai estar em paz, com você mesma e com a sociedade (Coragem).*

Nesse instante ela é interrompida por outras cuidadoras que reforçam a diferença entre fazer por obrigação e desenvolver paciência, aprendizado e amor, como sentido da libertação: [...] *olha como é ruim você parar sua vida para cuidar! [...] viver em função de minha mãe está me adoecendo. Dentro do Gam eu estou tendo essa paciência de me educar, preciso viver, eu preciso. (Esperança). [...] Ela disse que ela fazia com os pais dela porque ela tinha obrigação, é diferente! A gente faz por amor, não é por obrigação. E é por amor que eu entendo que só cuidando de mim, eu posso cuidar dela (Retribuição).*

A cuidadora reflete em sua descrição sobre o poder renovador do amor, que se traduz em atitudes generosas com o próximo e que pode ser uma força poderosa na

ressignificação de um cuidado que é realizado obrigação para um cuidado que é vontade, como uma livre escolha do amor.

DISCUSSÃO

Na perspectiva de compreender o cuidado desenvolvido por essas mulheres no campo vivencial, apoiamo-nos nos escritos de Merleau-Ponty, que apresenta sua ontologia sobre o ser no mundo. Ele defende a ideia de reposição da essência na existência mediante o *corpo próprio*; descreve que não há outra maneira de ser, senão por meio do ser com o outro. Portanto, não há como pensar o cuidado se não pelo outro.

Nesse sentido, entendemos que o cuidado requer zelo, atenção, solicitude com o mundo e no mundo; e é mediante a relação com o outro que somos mobilizados a um *outro eu mesmo*, uma nova possibilidade de ser. E este novo acontece no entrelaçamento, no quiasma e na intersubjetividade, vividos aqui por mulheres cuidadoras e trabalhadoras da saúde, responsáveis pela implantação de grupos de GAM.

Vale ressaltar que, apesar de considerar relevante e encontrar na discussão sobre gênero caminhos que explicam a reprodução de papéis sociais do mundo cultural na vida dessas mulheres, em nosso estudo ocupamo-nos com a humanidade presente nas vivências, tanto do ponto de vista da vulnerabilidade sentimental, quanto da responsabilização social.^{3,7} Há, neste campo, um compartilhamento de generalidade vivencial, ou seja, as integrantes dos GAM compartilham algo que é comum, que é intercorporal enquanto seres humano que vivenciam a finitude e o cuidar, essencialmente.

Ao retomar vivências de cuidado elas exprimem um *corpo habitual* que traz consigo um passado histórico, que não é apenas a lembrança de fatos vividos, mas a retomada de um *corpo* vivencial. A atualização do horizonte de passado revela o modo de tornar-se cuidadora, pela obrigação social do ser filha, nora e esposa. É ainda no grupo, através da dialogicidade, que elas ouvem a si mesmas e, ressignificam o dever de cuidar como atribuição inerente da mulher.

O cuidado dos idosos, especialmente da pessoa com DA, é marcado por um familismo que designa a organização de políticas públicas com participação ampla da família na provisão das necessidades sociais, em contrapartida à redução do papel do Estado.¹⁸ Essa expressão apresenta muitos desdobramentos no âmbito das famílias, entre eles, o reforço da solidariedade entre os seus membros diante da obrigação dos filhos em retribuir os cuidados prestados pelos pais, fortalecendo assim um discurso retrógrado em relação aos direitos; singularmente, os direitos da mulher.¹¹

Nesse contexto, o cuidado deixa de ser problematizado quanto a seu caráter coletivo

e as mulheres seguem à margem de uma obrigação, como se o exercício do cuidar fosse determinado pelo biológico; ao contrário, é fruto de decisão do poder social, que impõe esse lugar para elas, permeado pela herança histórico-cultural presente na convivência multigeracional.^{3,7}

O reflexo desse paradigma acontece quando, diante de uma indisponibilidade afetiva para os cuidados ou pelo desejo de inserir-se no mercado do trabalho, aspectos que são passíveis em qualquer relação familiar, a obrigação torna-se um transtorno expresso no estresse, em doenças somáticas desenvolvidas por muitas mulheres e reveladas como insatisfações na sua própria definição de saúde, conforme aponta os estudos.^{10,19}

Por outro lado, reconhecendo a experiência do cuidado como uma vivência ambígua, percebemos que existe um sentimento de satisfação que aparece, muitas vezes, ao estabelecimento de vínculo afetivo entre a mulher cuidadora e a pessoa com DA, o que auxilia na desmistificação da existência apenas de consequências negativas nessa relação de cuidado.^{20,21}

Acontece que o caráter afetivo, estabelecido pelo vínculo ao longo da vida, traz consigo uma série de vivências conflituosas presentes em muitas relações familiares, nas quais, ao mesmo tempo que amam e são gratas às pessoas com quem relacionam, sentem também rancor, mágoa e raiva. Então, atualiza-se no presente todos esses sentimentos positivos e negativos que, por sua vez, ancoram-se nas expectativas sociais e fazem com que o cuidado se revele em sua figura como cansaço, irritabilidade, raiva, culpa, rancor, e em perfis como, satisfação, gratidão, amor e perdão.

O pensamento de Merleau-Ponty, acerca do corpo próprio,¹ nos permitiu compreender que cuidar da mãe com DA é culturalmente reconhecido como um privilégio, que se ancora no *corpo habitual*, como uma espécie de pagamento ou retribuição a tudo que ela fez pelos filhos, mas, também é um cuidado misterioso, mobilizado por diversos sentimentos, sejam negativos ou positivos, que são inexplicáveis. Acontece que, o não saber de si, uma espécie de incômodo, de inquietação que mobiliza as filhas para o cuidado diante da existência de um vínculo, torna-se um saber de si, que se mostra na indignação pelo fato de a própria mãe, a depender da fase da DA, não reconhecer mais aquele cuidado, não se lembrar de quem está cuidando e não manifestar gratidão. O fazer acontece para a sua própria inquietação.

Nesse sentido, não há mesmo explicação a se fazer, mas há uma compreensão sobre o entrelaçamento de sentimentos. Esse sentir faz parte do *corpo habitual* que mobiliza o *corpo perceptivo* a exercer o cuidado (tornar-se cuidadora) que a inquieta. O ser

cuidadora está no quase, no uno, na coexistência, e é singular de cada filha que se dispõe a cuidar. A noção de coexistência se refere ao compartilhar de um mesmo sentimento, de uma mesma humanidade que as leva a se tornarem cuidadoras.¹ E o singular consiste na maneira como cada uma cuida e justifica os motivos para o cuidado; é a identidade, que é sensível mas é, também, cultural e interpretada pelas perspectivas de cada uma.⁷

O irrefletido habita sentimentos bons e ruins e está no invisível, já a razão que é reflexiva, se faz ver quando cada uma tenta explicar de algum modo a sua experiência: *há um círculo do palpado e do palpante; há um círculo do visível e do vidente, o vidente não existe sem existência visível [...] há, enfim, propagação dessas trocas para todos os corpos do mesmo tipo e do mesmo estilo que vejo e toco – e isso pela fundamental fissão ou segregação do sentiente e do sensível, que, lateralmente, faz órgãos de meu corpo entrarem em comunicação, fundando a transitividade de um corpo a outro.*^{2:139}

Já existe um enredo que tenta dizer por que ser cuidadora; e esse enredo é movido pelo sensível e pelo cultural, sendo sempre uma percepção ambígua. Essa compreensão, por sua vez, só foi possível porque estávamos em um GAM cujo ambiente, coletivamente construído, fazia surgir uma nova forma de função integradora, proporcionada pela comunicação coletiva, que é intra-ação e inter-afetação.^{22,23} Nos encontros com outros singulares, reconhecendo e respeitando as características de cada pessoa, organizamos e refletimos uma imagem de *um outro eu mesmo*, expressa pelo *corpo do outro*.

A grande questão consiste em reconhecer que não está no cuidado toda problematização e culpa, mas sim, na relação construída no polo irrefletido (mundo da vida) e no polo reflexivo (mundo da cultura).¹ Acreditamos na tese de que o cuidado em si encontra inúmeras maneiras de ser ressignificado no mundo cultural social. O grande desafio é torná-lo próprio, autêntico e desejante. Justifica-se prementemente, por isso, a necessidade de estudos que busquem revelar aquilo que não se vê como objetividade.

Nessa perspectiva, a nosso ver, precisamos resgatar o verdadeiro sentido do cuidado como atitude que abranja mais do que um momento de atenção, de zelo e de desvelo; mas que represente ocupação, preocupação, responsabilização e desenvolvimento afetivo com o outro.²⁴ Assim, entendemos que o cuidado não pode, em qualquer circunstância, ser imposto por razões biológicas ou por valores sociais e culturais; pois, dessa forma, estaríamos sujeitos a um desfazer de si e descuidar do outro.

Portanto, é urgente que o ser humano passe a frequentar espaços que promovam, ao mesmo tempo, a desconstrução de teses, a reconstrução e o reconhecimento de suas fragilidades e capacidades, que o direcionem ao que realmente querem.²⁵ Nesse sentido,

as mulheres cuidadoras inseridas no GAM revelaram que, à medida que o cuidado do outro torna-se uma escolha, e não mais uma obrigação moral, ele acontece com amor, preocupação, solicitude e desvelo. Vimos, então, um resgate do sentido primordial do cuidado ao outro e não a reprodução de um cuidado sustentado pelo dever.

A relação intersubjetiva de cuidado abre possibilidade para a criação de inúmeros perfis. Nosso estudo ensinou-nos a pensar em libertação. O cuidado como escolha, pode ser, assim, um caminho para a liberdade. Mas a liberdade a que nos referimos aqui é, ainda, relativamente ancorada e ética; portanto, nunca ocorre em sua totalidade, como diria o próprio Merleau-Ponty.¹ Ela acontece a cada dia em que cuidamos e partilhamos esse esforço, pois, naquele lugar de partilha nos ocorre o novo, uma vez que somos mobilizados pelo *corpo do outro*, que nos permite ser um pouco mais livres, de forma gradativa. Livre do passado enquanto culpa, do presente enquanto obrigação, e do futuro enquanto responsabilidade total.

O cuidado como escolha pauta-se na realização de um compromisso responsável que, mesmo despertando sentimentos negativos, encontra na possibilidade de dizer não todo acalento e tranquilidade. O estudo fenomenológico nos revela a importância da criação de espaços capazes de promover uma potência criadora que revele nas mulheres a possibilidade de um cuidado autêntico, partindo de um saber de si que desperte o amor, a solidariedade, a bondade, a generosidade e a compaixão pelos demais, tornando-nos responsáveis socialmente e explorando novos caminhos por meio da ressignificação do seu lugar de mulher, cuidadora e trabalhadora da saúde.

Encontrar a compreensão da natureza sensível que mobiliza os sentimentos conflituosos (positivos e negativos) vivenciados pelas cuidadoras, foi o nosso esforço neste artigo e, nesse sentido, deparamo-nos com algumas limitações. Inicialmente, no sentido do tempo necessário para que houvesse integração entre nós e aquelas mulheres inseridas nos novos GAM. Apesar de se mostrarem à vontade, sentimos que só o vínculo, de fato, poderá desvelar perfis mais sólidos dessa relação e, assim, a discussão em foco não se esgota aqui, ela abra horizontes para múltiplas reflexões.

Por fim, estudos com uma perspectiva qualitativa, filosófica, podem ainda se comprometer com a validação científica, no sentido de estabelecer generalidades, já que não impõe a necessidade de um número grande de participantes, tendo em vista conceber que, enquanto seres humanos, experimentamos, no polo sensível, a mesma generalidade.

CONCLUSÃO

Para desvelar o significado do cuidado de pessoas com DA segundo a vivência de mulheres cuidadoras e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários, nos apoiamos na ontologia de Maurice Merleau-Ponty acerca da experiência perceptiva, a qual o filósofo descreve como *corpo próprio*. Assim, não podemos conceber como única verdade a tese, inicialmente defendida pelas cuidadoras, de que no ato de cuidar e na relação estabelecida a partir deste ocorrem produção de sentimentos negativos e/ou positivos, que adoecem e/ou curam.

A nosso ver, o cuidado em si mesmo não produziria esses sentimentos ambíguos, mas talvez, as circunstâncias que impuseram a obrigatoriedade social e moral, que priva as mulheres de fazerem outras escolhas e afeta sua autenticidade. Desse modo, parece repousar na escolha do cuidado o significado do sofrimento e/ou da resignificação.

O aprisionamento relativo ao cuidado exercido pelas mulheres pode acontecer pela repressão da dimensão sensível, que não pode se expressar. As cuidadoras silenciam-se, tanto movidas pelo próprio sentimento de dever moral, como pela imposição de padrões sociais por parte de familiares que ignoram a liberdade de escolha e de reflexão do outro. Portanto, considerando a reflexão crítica acerca da imposição ao cuidado, faz-se necessário a criação de espaços de fala nos quais familiares cuidadoras possam expressar sentimentos e dialogar sobre suas escolhas, instituindo na existência novos valores.

Sinalizamos, também, a importância de debates que visem à construção de políticas públicas voltadas às questões de direitos das mulheres, cuidadoras, mãe, filhas, trabalhadoras da saúde, especialmente relacionados à autonomia. Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio-ocupacionais para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina, tornam-se aspectos de uma realidade que tende a desprender-se de seus sujeitos e apresentar-se como eterna, produzindo conflitos inexplicáveis.

As descrições vivenciais do estudo são apenas a “poeira” das mensagens que conseguimos experimentar em todo processo de pesquisa. Muito mais acontecia nos encontros não descritos aqui, seja em um carona, em uma ligação telefônica, em áudios enviados via WhatsApp, em gestos, em vida... Por isso, acreditamos que a implantação de GAM comunitários, orientada por uma metodologia coletiva e dialógica, além de toda riqueza vivencial, modifica a existência humana e faz do cuidado de si e do outro mais que uma ação, uma possibilidade de transcendência e construção de novos projetos de felicidade.

REFERÊNCIAS

1. Merleau-Ponty M. Fenomenologia da percepção. 5ª ed. São Paulo. SP: Martins Fontes; 2015.
2. Merleau-Ponty M. O visível e o invisível. São Paulo. SP: Perspectiva; 2014.
3. Meira EC, Reis LA, Gonçalves LHT, Rodrigues VP, Philipp RR. Women's experiences in terms of the care provided to dependent elderly: gender orientation for care. Esc. Anna Nery [Internet]. 2017 [cited 2020 Feb 06]; 21(2):e20170046. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170046>.
4. Lins IL, Andrade L. The feminization of old age: representation and silencing of demands in the conferencing processes of women and elderly people. Mediações [Internet]. 2018 [cited 2020 feb 06]; 23(3): 436-465. Available from: <http://dx.doi.org/10.5433/2176-6665.2018.3v23n3p436>
5. Almeida AV, Mafrá SCT, da Silva EP, Kanso S. The Feminization of Old Age: a focus on the socioeconomic, personal and family characteristics of the elderly and the social risk. Textos & Contextos (Porto Alegre) [Internet]. 2015 [cited 2020 feb 06]; 14(1): 115 – 131. Available from: <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2015.1.19830>
6. Fernandes MRS, Melo MST, Maranhão TLG, Sampaio FTP, Batista HMT. Doença de Alzheimer nas Mulheres: Prejuízos Pessoais e Luto Familiar. Revista Multidisciplinar e de Psicologia [Internet]. 2017 [acesso 2020 Feb 06]; 12(39): 533-551. Disponível em: <http://idonline.emnuvens.com.br/id> ISSN: 1981-1179.
7. Bernardo MHJ. A produção de cuidados na família e as políticas para o envelhecimento. Revista em Pauta [Internet]. 2018 [acesso 2020 Feb 06]; 16(42): 65 – 80. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/REP.2018.39408>
8. Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016 [acesso 2020 Feb 06]; 50(1):79-85. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>
9. Campos CRF, Carvalho TR, Barham EJ, Andrade LRF, Giannini AS. Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer. Psico (Porto Alegre) [Internet]. 2019 [acesso 2020 Feb 06]; 50(1):e29444. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2019.1.29444>
10. Vasconcelos NRI, Barbosa PMK, Chies AB, Dátalo GPO, Chagas EFB, Vasconcelos TJQ. Oxidative stress among informal caregivers. Rev. bras. geriatr. gerontol. [Internet]. 2019 [cited 2020 Feb 06]; 22(4): e190037. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562019022.190037>.
11. Oliveira EL, Marques AS. Familismo, patriarcado e empobrecimento feminino na comunicação pública do governo sobre o Programa Bolsa-Família. Anagrama

- [Internet]. 2019 [acesso 2020 Fev 06]; 13(2). Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/anagrama/article/view/157549>
12. Freire P. Extensão ou Comunicação? 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2006.
 13. Freire P. Pedagogia do oprimido. 68. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2019.
 14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* [Internet]. 2007 [cited 2020 Feb 06]; 19(6): 349-357. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
 15. Soares M, Camelo S, Resck Z. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. *Revista Mineira de Enfermagem (Belo Horizonte)* [Internet]. 2016 [acesso 2020 Fev 06]; 20:e942. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160012>
 16. Sena ELS. A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. [Tese] Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC), 2006.
 17. Sena ELS, Gonçalves LHT, Müller Granzotto MJ, Carvalho PAL, Reis HFT. Analytic of ambiguity: methodic strategy to the phenomenological research in health. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2010 Dez [cited 2020 Feb 06]; 31(4): 769-775. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000400022>
 18. Cronemberger IHGM, Teixeira SM. Familismo na política social brasileira e as mulheres. *Revista FSA* [Internet]. 2012 [acesso 2020 Fev 06]; 9(2): 205-221. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12819/2012.9.2.14>
 19. Garcia CR, Cipolli GC, Santos JP, Freitas LP, Braz MC, Falcão DVS. Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. *Revista Kairós – Gerontologia* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Fev 06]; 20(1): 409-426. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426>
 20. Watt MH, Perera B, Ostbye T, Ranabahu S, Harshini R, Maselko J. Caregiving expectations and challenges among elders and their adult children in Southern Sri Lanka. *Ageing Soc* [Internet]. 2014 [cited 2020 Feb 06]; 34(5): 838-858 Available from: <https://doi.org/10.1017/S0144686X12001365>
 21. Reis CCA, Sena ELS, Menezes TMO. Experiences of family caregivers of hospitalized elderlies and the experience of intercorporeality. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem* [Internet]. 2016 [cited 2020 Feb 06]; 20(3): :e20160070. Available from: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160070>

22. Vilhena J, Bittencourt MIGF, Novaes JV, Rosa CM. O que se passa na infância não fica na infância: sobre o respeito pelo outro nas relações sociais. *Estilos clin.* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Fev 06]; 22(2): 339-353. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v22i2p339-353>.
23. Engel CL. Doença de Alzheimer: o cuidado com o potencial partilha de sofrimento. *Estud. Interdisciplinares sobre o envelhecimento (Porto Alegre)* [Internet]. 2017 [acesso 2020 Fev 06]; 22(3): 9-27. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/72427>
24. Boff L. *O cuidado necessário*. Petrópolis: Vozes; 2012.
25. Amorim KPC. O cuidado de si para o cuidado do outro. *Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo* [Internet]. 2013 [acesso 2020 Fev 06]; 7(4): 437-441. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/155557/a09.pdf>

5.3 AMBIGUIDADES DO CUIDADO NA DOENÇA DE ALZHEIMER: FAZER/CUIDADOR POR OBRIGAÇÃO E FAZER/CUIDADOR POR DOAÇÃO

Este manuscrito será submetido à revista *Ageing & Society*, e foi elaborado conforme instruções para colaboradores, disponíveis no link: <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/information/instructions-contributors>, consultadas em fevereiro de 2020.

Ambiguidades do cuidado na Doença de Alzheimer: fazer/cuidador por obrigação e fazer/cuidador por doação

Luana Machado Andrade¹

<https://orcid.org/0000-0002-8418-9781>

Edite Lago da Silva Sena²

<https://orcid.org/0000-0002-1236-8799>

¹ Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES).

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho – Jequezinho. Jequié, Bahia, Brasil. CEP: 45204-490

E-mail: luanamachado87@hotmail.com

² Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES).

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho – Jequezinho. Jequié, Bahia, Brasil. CEP: 45204-490

RESUMO

Objetivo: Compreender o significado das ambiguidades do ser cuidador vivenciadas por familiares cuidadoras de pessoas com DA e trabalhadores da saúde inseridas em Grupos de Ajuda Mútua comunitários. **Método:** o estudo fundamenta-se na ontologia da experiência do filósofo Maurice Merleau-Ponty acerca do *corpo próprio*, destacando o *corpo perceptivo*, o *corpo sexuado* e o *corpo do outro*. Foi realizado em duas Unidades Básicas de Saúde, na cidade de Jequié, Bahia, Brasil, com a participação ativa de 12 integrantes de grupos de ajuda mútua. A produção das descrições empíricas ocorreu durante a vivência de implantação de grupos de ajuda mútua na comunidade (intervenção), e mediante a realização de três encontros de Grupo Focal (pesquisa), no período de outubro de 2018 a dezembro de 2019. O material resultante das ações foi submetido à Analítica da Ambiguidade. **Resultados:** Os resultados revelam as ambiguidades do fazer cuidador mobilizadas pela tradição do cumprimento dos deveres sociais, culturais e religiosos, expressos por um *corpo perceptivo*. Inseridas nos grupos, as participantes, mediante a intersubjetividade, vivenciam a abertura ao outro orientadas por um *corpo sexuado*, que permite a reabilitação ontológica do sensível, reconfigurando o “fazer por fazer” em “fazer por prazer” nas práticas de cuidado, tornando-se *um outro*. **Conclusões:** a vivência do cuidar como obrigação, que antes se expressava por angústia, tristeza e adoecimento, com a participação das cuidadoras no grupo, se abre à *experiência do outro* e torna o cuidado uma manifestação de alteridade, que privilegia o cuidado de si com vistas ao cuidado do outro. O estudo aponta a estratégia de grupo nos serviços de saúde como possibilidade de transformação de atores sociais da comunidade no contexto da Doença de Alzheimer, através da interação, da comunicação e do diálogo.

Palavras-chave: Filosofia em enfermagem. Familiares cuidadores. Doença de Alzheimer. Trabalhadores da Saúde. Grupos de apoio.

Introdução

Conviver com uma doença crônica leva as pessoas envolvidas a centralizarem suas vidas em torno da enfermidade e do tratamento. No Brasil, um país em acelerado processo de envelhecimento, as demências passam a ocupar o palco das enfermidades neurodegenerativas e incuráveis tornando a família, e não apenas a pessoa acometida, protagonista de um cenário ambíguo de inseguranças, aprendizagem, conflitos, reconstrução, adoecimento e cura.

A Doença de Alzheimer (DA) tem sido considerada a mais frequente entre as demências sendo estimado, em 2015, o quantitativo de 46,8 milhões de pessoas acometidas, destas, 8,5% na América Latina e 1 milhão só no Brasil (Wimo *et al.*, 2017). Projeções apontam que, até o ano de 2030, irá atingir em torno de 65,7 milhões de indivíduos da população mundial, passando a 115,4 milhões em 2050 (WHO e ADI, 2012).

Na dimensão cotidiana, a responsabilidade pelo cuidado ao idoso com DA desemboca no contexto familiar e é pautada pelos laços de afetividade, solidariedade e fraternidade atrelados ao encargo social e dever moral de cuidar daqueles que não têm condições de prover a próprio cuidado (Aires *et al.*, 2017). Partindo dessa premissa, enquadram-se as questões éticas, jurídicas e culturais da nossa sociedade ocidental com vistas ao provimento de suporte aos idosos com DA que voltam a ser acolhidos no seio familiar.

A vivência em Grupos de Ajuda Mútua que integraram familiares cuidadoras de pessoas com Doença de Alzheimer (GAM), lugar onde se constituíram as narrativas deste artigo, conduziu-nos à percepção de outras nuances que envolvem o processo de “retribuição” de cuidado com vistas ao não abandono afetivo inverso, reconhecido como o inadimplemento dos deveres de cuidado e afeto dos descendentes para com os ascendentes, conforme impõe a Constituição Federal em seu art. 229 (Amado e Menezes, 2016).

As cuidadoras que integram os grupos apresentam diferenças no modo de pensar, ser e cuidar do familiar com DA e isso acontece porque cada unidade familiar vivência o

adoecimento de maneira singular. Acreditamos que é no espaço temporal que seus integrantes se inserem como ser no mundo e passam a vivenciar a percepção do outro e das coisas ao seu redor num envolvimento prático com a realidade experimentada que só acontece por intermédio do *corpo* (Merleau-Ponty, 2015; Souza, Araujo e Bellato, 2016).

Fundamentados na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, o *corpo* se configura como objeto de reflexão, no entendimento de que ele é, ao mesmo tempo, a fonte da existência e o local da experiência perceptiva e de envolvimento do homem com o mundo (Merleau-Ponty, 2015). Para além de ser biológico, o *corpo próprio* flui no tempo retomando os vividos e escoia a cada novo instante, sendo responsável pelo fato de nos dar sensações duplas, ambíguas, como dois polos que se entrelaçam e se complementam – um, que é da ordem do sentir (impessoalidade), e outro, que se refere à personalidade, ao mundo da cultura – e ambos apresentam-se em perfil a nossa percepção (Merleau-Ponty, 2015).

Assim, retomando as relações familiares no cuidado à pessoa com DA e imbuídas da compreensão ontológica do ser, entendemos como as construções sociais apresentam-se em nossa personalidade como uma marca de valores e sentidos impostos culturalmente e tornam-se elementos indispensáveis à individualidade das famílias cuidadoras (Couto, Caldas, Castro, 2018). “*Tu te tornas eternamente responsável pelo que cativas*”. Essa célebre frase do livro O Pequeno Príncipe, de Saint-Exupéry, traz consigo os encargos que consagram o princípio da solidariedade afetiva, que nada mais significa além do recíproco dever de cuidado, mas que, na sociedade, se consagra como uma ação obrigatória que passa a envolver o sentimento de culpa e julgamento social, moral e religioso.

Nessa perspectiva, os familiares cuidadores de pessoas com DA exercem um cuidado informal imbuídos do dever de ser cuidador que envolve o provimento gratuito de afeto, proteção, carinho e suprimento de necessidades básicas da vida diária. Durante esse percurso muitos deles, eleitos pelos demais membros da família, se sentem solitários, julgados e

desamparados pelos familiares, pelo estado e pela sociedade (Hedler *et al.*, 2016; Ringer *et al.*, 2020).

Atrelada a estas vivências, consideramos, também, a complexidade dos sistemas familiares e das múltiplas relações estabelecidas ao longo do tempo com seus entes (pais, mães, avós, esposos e esposas etc.), que nos põem a perceber o fundo da figura que se mostra em perfil, as cuidadoras se apresentam nos GAM irritadas, desgastadas e estressadas, sentindo-se culpadas por não serem capazes de fazer ver sempre a mesma figura daquela imagem, a da familiar cuidadora satisfeita e grata por poder cuidar da pessoa querida. O problema se torna ainda mais complicado quando percebem que algumas cuidadoras conseguem estabelecer uma organização e estratégias para novos arranjos frente ao cuidado, enquanto, para as que não conseguem, é comum emergir sentimentos de medo, insegurança e adoecimento.

A noção de percepção em Merleau-Ponty (2015) nos permite ampliar a compreensão para uma vivência temporal que se dá em três dimensões. Uma que tem a ver com o passado, outra com o futuro e outra com o presente, nos pondo a pensar de três polos diferentes a experiência em relação ao outro para, então, entender a existência da ambiguidade do processo de cuidar (Merleau-Ponty, 2015). Acreditamos que a reflexão deste artigo consiste em encontrar, com as cuidadoras, o equilíbrio nessa relação entre o cuidado como obrigação social e o cuidado estético, que permita desvelar porque para alguns ele se apresenta como sofrimento e para outros como uma experiência de resignificação, reconstrução e prazer.

Ao pensar o cuidado como uma escultura de barro que se modela de modo único pelo seu escultor e cujo produto final dependerá da sensibilidade e do desejo que é colocado naquela ação, o entenderemos como um ato que requer intimidade, sentimento, acolhimento, respeito, sossego e repouso (Souza, Araujo e Bellato, 2017). “Cuidar é entrar em sintonia com as coisas. Auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele (Boff, 2014: 109).”

Assim, para suscitar as inquietações desta pesquisa e encontrar respostas a elas retornamos ao GAM, como um espaço coletivo que privilegia a experiência do outro por meio das relações intersubjetivas (Ilha *et al.*, 2018). Nos grupos, a familiar cuidadora tem a possibilidade de sair do lugar de escultor e tornar-se obra, onde as mãos que o tocam são do coletivo e da coexistência ali presentes. Acreditamos na vivência grupal como uma estratégia para compreender a essência desse fenômeno e, para tanto, nos ancoramos na implantação de novos GAM na comunidade, cujas ações foram orientadas por uma perspectiva libertadora, pautada na valorização da experiência do outro, na riqueza de questionamentos, reflexões e re-ad-miração (Freire, 2006) dos seus problemas.

Portanto, o objetivo do estudo consistiu em compreender o significado das ambiguidades do ser cuidador vivenciadas por familiares cuidadoras de pessoas com DA e trabalhadoras da saúde durante a implantação de Grupos de Ajuda Mútua comunitários. A relevância consiste em produzir um conhecimento que instigue a superação do fazer cultural para um fazer estético, na medida em que permita às cuidadoras descobrirem quem são para, então, reconstruírem o que se tornaram.

Metodologia

O estudo fundamentou-se na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty, cuja abordagem não se ocupa em explicar os fatos, mas, em compreender o fenômeno que se desvela como resultado da relação dialógica e intersubjetiva (Merleau-Ponty, 2015).

A pesquisa foi desenvolvida duas etapas: a primeira, de caráter interventivo, se consolidou com a implantação de dois GAM na comunidade e cujas fases foram orientadas pela sistematização dialógica do filósofo e educador Paulo Freire (2006; 2019); a segunda, considerada etapa de produção das descrições vivências (coletas de dados), se consolidou com a realização de três encontros de Grupo Focal (GF) – estratégia utilizada devido a sua

aproximação com o referencial teórico-filosófico adotado o qual valoriza a experiência dialógica e coletiva (Tong, Sainsbury e Craig, 2007; Soares, Camelo e Resck, 2016).

Este artigo consiste em um recorte da tese de doutorado intitulada “O sentido da construção coletiva de Grupos de Ajuda Mútua integrando familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer na comunidade”, cujo desenvolvimento foi mobilizado pela vivência no Projeto de Extensão continuada “Grupo de Ajuda Mútua para familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer” da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, na cidade de Jequié – BA – Brasil (GAM/Extensão).

O projeto que já existia a mais de uma década nos levou a perceber que havíamos construído uma estratégia “para” os cuidadores e não “com” eles. Muitos demonstravam dependência e pouco envolvimento coletivo com o grupo. Apesar de reconhecerem os benefícios do GAM/Extensão, não se engajavam em novas ações, ficando sempre à espera do outro. A adesão de novos cuidadores aos encontros também estava comprometida, sendo justificada pela distância entre a Universidade e os seus locais de moradia.

Dessa forma, nos engajamos em um novo projeto de implantação de GAM na comunidade, nos territórios de inserção das cuidadoras do GAM/Extensão vinculados às Estratégias Saúde da Família (ESF). Desse modo, buscamos nos aproximar de novos cuidadores, no sentido territorial, fortalecendo o vínculo com as equipes de saúde, além de envolver ativamente a participação destes atores sociais, cuidadoras do GAM/Extensão e trabalhadoras da saúde, pelo reconhecimento dos seus potenciais de colaboração no processo.

Após a delimitação dos bairros e das Unidades Básica de Saúde (UBS) nos quais seriam implantados os GAM a saber, Amaralina – UBS João Carichio, Joaquim Romão – UBS Doralize Vidal e Jequezinho – UBS José Maximiliano, demos início às ações, seguindo as fases de exploração dos territórios e implantação dos grupos. Devido a alguns desencontros e dificuldades de adesão e engajamento de uma das equipes de saúde no projeto, tivemos a

participação ativa até o final da pesquisa de duas das três unidades selecionadas, o GAM/ Amaralina e o GAM/ Joaquim Romão.

Na primeira fase da etapa de intervenção – exploração dos territórios – realizamos a apresentação do projeto às UBS, a capacitação dos trabalhadores para a busca ativa de novos cuidadores na comunidade, as visitas domiciliares para apresentação e o convite aos novos cuidadores para participarem do projeto. Na segunda fase, realizamos encontros para problematização/reflexão/ação com círculos de cultura, discussão de estudos de casos vivenciais relatados pelas próprias cuidadoras e re-ad-miração dos seus problemas com uma visão não mais ingênua, mas crítica, na tentativa de reconhecerem-se como seres transformadores do mundo que estão inseridos (Freire, 2006; 2019). Vale destacar que, em todas as fases, a nossa prioridade era a participação ativa das cuidadoras (GAM/Extensão e novos) e dos trabalhadores da saúde. A ideia do fazer com eles era a maior motivadora das ações.

Tendo concluído o processo de implantação, que se deu entre outubro de 2018 e abril de 2019, uma reunião foi realizada com os participantes dos GAM implantados para eleição democrática e intencional dos representantes que comporiam os encontros de GF, cuja quantidade de participantes, entre seis a 12, foi delimitada pela própria característica da estratégia. Assim, participaram do estudo 12 mulheres, cuja divisão paritária se deu com seis representantes do GAM/Amaralina (quatro cuidadoras e duas trabalhadoras da saúde, sendo que duas delas exerciam ambos os papéis) e seis representantes do GAM/Joaquim Romão (três cuidadoras e três trabalhadoras da saúde).

Para a seleção dos cuidadores, estabelecemos que deveria ser cuidador familiar, principal e não formal; cuidar de pessoa cujo diagnóstico de DA fosse emitido por médico (geriatra/neurologista); e ter mais de 18 anos. Com relação aos trabalhadores da saúde, o convite foi feito a todos os integrantes da equipe da ESF (enfermeira, médico, dentista, técnico de

enfermagem, agentes comunitários de saúde), com, no mínimo, um ano de vivência no território. A diferença entre cuidadora e trabalhadora da saúde estava na forma de participação no grupo, mas as discussões levantadas eram as mesmas para todas elas, cada uma desvelava a experiência inserida no seu lugar de fala.

Inicialmente foram agendados dois encontros de GF, com duração média de duas horas, e aconteceram nas UBS, onde foram implantados os grupos (1ª encontro – UBS/Amaralina; 2ª encontro – UBS/Joaquim Romão). Os GF foram conduzidos por uma moderadora (pesquisadora) e uma facilitadora (colaboradora da pesquisa); foram gravadas, transcritas e validadas pelas participantes em cada novo encontro. Após essa etapa, os grupos deveriam dar continuidade aos GAM na comunidade de forma independente e, em dezembro de 2019, o terceiro encontro de GF foi realizado, avaliando todo processo.

As descrições produzidas foram submetidas à Analítica da Ambiguidade, técnica desenvolvida por Sena (2006; Sena et al., 2010) para a análise de descrições empíricas em estudos com abordagem fenomenológica. Tem como matriz teórica a fenomenologia de Edmund Husserl e a ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty. O foco da análise não recai sobre a interpretação de vivências, mas na identificação das ambiguidades que se mostram na experiência intersubjetiva entre pesquisador e participantes do estudo.

A pesquisa foi iniciada após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (CEP/Uneb), segundo o parecer de nº 2.782.564 e CAAE: 91272918.9.0000.0057, conforme previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, Nº 466/2012. Os participantes assinaram o Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e, para preservar o anonimato, escolheram, como substitutos dos seus nomes, sentimentos que os mobilizavam a cuidar.

Resultados e Discussões

Os resultados serão apresentados com base na compreensão das descrições empíricas fundamentadas na noção de *corpo próprio* do filósofo Maurice Merleau-Ponty (2015; 2012). Em sua obra Fenomenologia da percepção, o autor afirma que só podemos “compreender a função do corpo vivo realizando-a eu mesmo na medida em que sou um corpo que se levanta em direção ao mundo (Merleau-Ponty, 2015:114)”. Esse *corpo*, refere-se à dinâmica da experiência perceptiva, que acontece pela operação da totalidade dos sentidos dos seres humanos entrelaçados no mundo, ao qual o filósofo denominou carne porosa. Desse modo, a percepção humana ou vivência do *corpo próprio* implica em abertura e intercorporalidade com o semelhante, com as coisas e com o mundo, processo que ocorre em cinco dimensões: *corpo habitual, corpo perceptivo, corpo falante, corpo sexuado e corpo do outro* (Merleau-Ponty, 2015; Andrade, Sena e Jesus, 2014).

No presente artigo, ocupamo-nos em estabelecer um diálogo envolvendo as descrições de cuidadoras e trabalhadoras da saúde que emergiram dos GF; a noção de *corpo perceptivo, corpo sexuado e corpo do outro*; e de estudos que tratam do tema das relações de cuidado entre familiares cuidadores e pessoas com DA.

Vale ressaltar que, no *corpo sexuado*, o sexual não é o genital, mas a vivência gozosa de diálogo, intersubjetividade e entrelaçamento que ocorre na experiência coletiva do grupo e de um cuidado sensível que faz do sujeito *outro*. Assim, numa perspectiva temporal, que envolve um movimento em espiral de abertura ao outro, reflexão, transcendência ao *outro eu mesmo* e uma nova abertura, novas reflexões e um novo *outro*, significamos o fazer dos GAM, como seres *corporificados*, como uma experiência viva.

Portanto, eternizamos esse movimento com a elaboração de duas categorias: *O fazer cuidador por tradição: a experiência do corpo perceptivo e do corpo do outro; O fazer cuidador por decisão: a abertura ao outro e o prazer do corpo sexuado.*

O fazer cuidador por obrigação: a experiência do corpo perceptivo e do corpo do outro

O cuidar envolve, verdadeiramente, uma ação interativa (Baggio e Erdmann, 2016). Essa ação e comportamento estão calcados em valores e no conhecimento do ser que cuida “para” e “com” o ser que é cuidado. As teses objetivistas abordadas nos estudos sobre a relação entre familiares cuidadoras e pessoas com DA trazem sempre o perfil dos fatores mobilizadores para o tornar-se cuidadora. Estes, em sua maioria, estão relacionados ao cumprimento do dever moral de cuidado (Oliveira *et al.*, 2016; Araujo *et al.*, 2017). A relação de obrigatoriedade dos filhos para com os pais torna-se cada vez mais presente em nossa sociedade diante do aumento expressivo do número de idosos e o que vemos, são familiares, em sua maioria mulheres (filhas, netas, esposas, noras) em processo de adoecimento e desamparo (Vasconcelos *et al.*, 2019).

Por outro lado, estudos na perspectiva merleau-pontyana apresentam as dimensões ambíguas das vivências de cuidadoras e desvelam um ganho secundário para o ato de cuidar, corroborando com a suspensão das teses de que o fazer cuidador corresponda apenas a uma conotação negativa (cansaço, desgaste, medo), tendo em vista a dimensão de transcendência da experiência pela abertura ao *outro* (Sena e Gonçalves, 2008; Andrade *et al.*, 2014; Reis, Menezes e Sena, 2017). Acontece que, mesmo entendendo as dimensões ambíguas da vivência de cuidado, percebemos que existem questões a serem debatidas em torno do dever fazer, enquanto tradição cultural, moral e até mesmo jurídica, e do querer ser cuidador, como uma expressão sensível de autonomia e responsabilidade que levam, ora ao adoecimento, ora ao bem estar dos familiares.

Diante do familiar com DA, as cuidadoras são impulsionadas à ação, mobilizados ao ato de cuidar pelo *corpo perceptivo*, que, por sua vez, é impelido pelo *corpo habitual*. Contudo, se a “mola propulsora” do fazer cuidador se expressa pelo *corpo habitual*, que representa a

retomada criativa e atual de uma vivência do passado, identificamos um hábito expresso pelos valores socioculturais e moral para o dever cuidar.

O *corpo perceptivo* movido por esses valores, retomados e atualizados, leva o *corpo* atual para frente em direção a algo; ao encontrar esse algo, que também nos apresenta uma história anônima, fundem-se e se abrem em direção a um futuro (Sena, 2006; Merleau-Ponty, 2015). Dessa forma, elaboramos a nossa história, conforme o entendimento ressonante nas descrições das integrantes do GAM:

*Eu sempre ouvi que sobrecarrega um só, e é aquela coisa da tradição mesmo, da obrigação [...] e ninguém reclama. Claro que o trabalho é duro, mas durante anos sempre foi só e ela nunca nem questionava de outras pessoas não ajudarem. Mas [...] isso já é uma característica dela também, que achava que estava cumprindo seu dever de nora (**Bondade - Enfermeira**). O que me desgasta é porque tudo que faço para ela eu procuro dar o meu de melhor, ainda que muitas vezes eu tenha que abrir mão da minha vida; um passeio com minha família, muita coisa, mas eu faço, porque eu sou filha também (**Retribuição – ACS e Cuidadora**). [...] Eu acho que o filho tem que parar tudo e cuidar da sua mãe. [...] (O grupo discorda balançando a cabeça) [...] essa doença do Alzheimer eu morro de medo e eu falo sempre com meus filhos, não me abandonem [...] eu já dei o exemplo com meu pai e minha mãe e vocês tem que seguir o meu exemplo. Então quando eu cuidei do meu pai, minha vida foi abençoada, Deus abençoou minha vida e eu acho que Deus não abençoa se você pensar em deixar sua mãe num momento desse (**Coragem - ACS**).*

Ser filha, nora e mãe, são papéis sociais que remetem inconscientemente e historicamente a obrigação pelo cuidado, uma função que mobiliza a ação do fazer cuidador, mas que revela em perfil a necessidade do reconhecimento e do medo pelo castigo de não ter cumprido seu dever. Nas descrições percebemos que o imperativo social não está apenas em quem cuida, mas, também, nas trabalhadoras da saúde que reagem ao ouvir das cuidadoras mais

antigas do GAM sobre a necessidade de cuidarem mais de si e de encontrarem um equilíbrio entre o dever/fazer e o querer/ser cuidador.

Assim, toda vez que somos impulsionados a fazer algo, estamos falando de *corpo perceptivo*, porque, imediatamente, somos mobilizados a fazê-lo. Então, somos arrebatados por algum sentimento e reagimos com uma ação. Nesse instante, nosso corpo é lançado à frente para fazer alguma coisa, para tomar decisões, questionar, enfim, reagir. Isso é mobilizado por um sentimento e a reação imediata que nos ocorre corresponde ao *corpo perceptivo* (Merleau-Ponty, 2015).

Estudos apontam que o cuidar de alguém na velhice é influenciado, sobretudo, pelos valores, pelas crenças, pelas prioridades, e é estritamente dependente dos relacionamentos anterior e atual entre quem cuida e quem é cuidado (Hedler *et al.*, 2016; Souza, Araujo e Bellato, 2016). Não é somente o adoecimento o grande sensibilizador/motivador da família para realizar os cuidados, mas também os afetamentos, o companheirismo, ou seja, a importância na manutenção dos vínculos e continuidade da vida (Souza, Araujo e Bellato, 2017). O amparo moral baseado no carinho, cuidado, respeito e cooperação encontra-se fundamentado nos princípios da dignidade humana, solidariedade e, principalmente, no princípio da afetividade (Amado e Menezes, 2016).

No entanto, ainda que esse amparo seja sustentado por sentimentos positivos e que exista uma relação construída com bases no carinho, respeito, companheirismo e cooperação, a não reflexão sobre a necessidade de cuidar de si e de encontrar equilíbrio nesta relação nos faz ver a maneira como as cuidadoras assumem a responsabilidade de cuidar do seu familiar. As etapas percorridas até que esse comprometimento e ação afetivos fossem internalizados pelas cuidadoras, chamaram à nossa atenção os reflexos negativos que emergiram nos encontros:

Porque mainha ficava nervosa, se estressava, eram muitos remédios. Eu ia para um caminho de remédios, de medicação, tanto para minha mãe, como para mim. Porque eu ia ter remédio

para dormir, remédio para isso, para aquilo. Então, eu estava me entupindo de remédio para dores e eu me vi já querendo remédios para me sentir bem para poder cuidar dela. Era uma forma difícil de viver (Gui). Eu vim para aqui, deixei meu emprego, deixei a cidade que eu morava e estou sem emprego, sem uma pessoa para namorar e isso é o que está me levando ao limite, a falta de uma ocupação na mente. Porque ocupar a mente só com problema de saúde da minha mãe está me levando ao desespero [...] não ter alguém para extravasar, com quem chorar, com quem rir, com quem desabafar, está me levando ao extremo de comportamento [...] Parar a vida, “Coragem”? Não sei se é isso mesmo que você concorda, mas para mim é muito mais nocivo e prejudicial para o cuidado (Esperança - Cuidadora). Não é porque eu sou filha que eu tenho que sofrer tanto, não! Deus sabe da minha luta e quando eu estou no GAM e não estou com ela, sem querer eu cuido dela também, cuidando de mim (Humor - Cuidadora).

Nas descrições vivenciais das cuidadoras que passam a frequentar os GAM na comunidade, podemos perceber o quanto a fala da agente comunitária *Coragem* ressoou no cumprimento da obrigação e do dever moral para o cuidado. Ao estabelecer o fazer sob qualquer circunstância para não ser, de algum modo, punida pela sociedade ou até mesmo por Deus, a coexistência presente no grupo entre as cuidadoras (novas e antigas do GAM/Extensão) fez o *corpo* reagir e atualizar o conceito de responsabilidade para o cuidado. Ainda que compreendam como um dever/fazer cuidador, refletem a dedicação exclusiva e solitária ao processo de adoecimento e abandono de si e do outro. Naquele instante, existe uma divergência pautada nas vivências de cada uma que é retomada pela possibilidade do diálogo e da relação intersubjetiva presente nos encontros.

Pode-se dizer que a saúde é culturalmente definida, valorizada e praticada, refletindo a capacidade dos indivíduos (ou grupos) desempenharem suas atividades diárias de costume, benéficas ou não, mas padronizadas, como uma tradição (Gerhardt, 2019). No entanto, esses padrões passam a ser atualizados quando, estando em grupo, vivenciamos experiências

diferentes e possíveis. A mudança nos modos de cuidar em saúde, está intimamente ligada à capacidade do indivíduo de alcançar um equilíbrio de padrões de vida em busca de seu bem viver, baseada na reconstrução de valores inseridos no contexto cultural e social do ser humano. Já que a forma que cada familiar executa o cuidado diário depende do conhecimento que adquire e põe em prática, pode-se dizer que as ações de cuidado refletem a cultura do cuidador e sua família (Couto, Caldas e Castro, 2018). Logo, a cultura determina os padrões e os estilos de vida, e tem influência nas decisões das pessoas, devendo ser ressignificada a partir da reflexão diante do sofrimento que a obrigação de uma conduta possa te levar.

O GAM, enquanto tecnologia leve de cuidado, oportuniza práticas de acolhimento, escuta e diálogo, significando, consensualmente para os autores até aqui apresentados, um campo privilegiado para o exercício do autogoverno e de reaproximação do fazer em saúde com os projetos de vida das pessoas. A referência à subjetividade do trabalho em saúde relaciona-se à produção subjetiva do cuidado, que é marcada por uma constante desconstrução e construção de territórios existenciais, segundo certos critérios que são dados pelo saber, mas, também e fundamentalmente, seguindo a dimensão sensível da percepção da vida e de si mesmo, em fluxos de intensidades contínuas entre sujeitos que atuam na construção da realidade social (Santos, Mishima e Merhy, 2018).

Esse contexto revela que as necessidades das cuidadoras na comunidade são múltiplas e profundas em relação a todas as dimensões de saúde, que vão desde o aprendizado técnico até a reorganização no modo de julgar-se e cumprir com seus deveres. Isso significa dizer que as cuidadoras chegam ao GAM carentes de boas condições de vida, de estratégias adequadas para o manejo do sofrimento, de relações de afeto e de vínculo, mas, é no estímulo ao senso crítico que despertam a independência e autonomia para conduzir melhor a vida. O desgaste é real, porém, muitas vezes aparece como moeda de troca para o acolhimento e escuta. As cuidadoras precisam ser ouvidas, para que possam, eles mesmos, juntos, num cenário de abertura ao outro,

pela operação do *corpo sexuado* e vivência de transcendência pelo *corpo do outro*, elaborar caminhos para um fazer que leve a cura e não ao sofrimento.

A presença de trabalhadoras da saúde nos grupos torna-se fundamental para esta escuta desconhecida e cheia de possibilidades. Passam a conhecer a história das cuidadoras do bairro e as trajetórias e situações de vida de cada família, o que abre caminhos para o desenvolvimento de empatia e solidariedade pelo outro e consequente prazer em estar na UBS.

O fazer/cuidador por doação: a abertura ao outro eu mesmo pelo corpo sexuado

Na categoria anterior descrevemos o quanto o dever moral e a obrigação social definem padrões culturais no processo de cuidar da pessoa com DA. No entanto, ao vivenciar desgaste e sofrimento nas relações, as cuidadoras, mobilizadas pelo GAM, revelam o modo como esses padrões são danosos à sua saúde, e a necessidade de estarem abertas à abertura a construção de novas maneiras de se fazerem cuidadoras, por exemplo, mediante o caminho da doação, como um ato de amor e de responsabilidade com a existência, de si e do outro.

Assim, percebemos que no GAM, as cuidadoras encontraram, por meio da comunicação e do diálogo, a expressão do *corpo sexuado*, que possibilitou a ressignificação de suas experiências passadas, reverberadas no presente, e fornece-lhes elementos nutritivos necessários à desconstrução de padrões sociais, morais e culturais que promovem adoecimento, e à reconstrução de modelos sensíveis, autônomos e afetivos que promovem saúde, cura e libertação.

Essa vivência só foi possível com a mobilização de grupos orientados pela pedagogia Freiriana (2006, 2019), cujo pilar sustenta-se no trabalho coletivo, discutindo com as bases e valorizando o senso comum, na perspectiva de que a produção do conhecimento parta das pessoas e das suas experiências. Certos de que as pessoas não educam a si mesmas, mas educam-se entre si, à medida que, escutando, ouvem e aproveitam, na sua singularidade, o

melhor para si (Freire, 2019). Não é necessário dar conselhos ou emitir julgamentos no GAM, cada um filtra o que lhe cabe e, assim, o processo acontece na relação produtora de fala, ação e reflexão, que não é individual nem egoísta, pois tem sempre a presença do outro em si e a elaboração de *um outro eu mesmo*.

Ainda que de maneira irrefletida, ao permitir caminhos para a comunicação, interação e diálogo, fazemos agir o *corpo* do prazer e experimentamos o gozo do *corpo sexuado*, uma experiência viva e genuína da deflagração do movimento da sexualidade (Merleau-Ponty, 2015; Warmling, 2017). A mobilização das participantes e a própria expressão nas reuniões do grupo parece ter contribuído para modificar o “fazer por fazer” em “fazer por prazer” e, assim, vão elaborando novas maneiras de ser. Nas descrições seguintes podemos nos entrelaçar com essa possibilidade:

*A gente foi escolhida para melhorar o nosso comportamento perante quem a gente cuida. Não só de Alzheimer, mas todas aquelas pessoas que têm o mesmo sentimento (coexistência). O amor, o caráter da gente melhora, então [...] quando você cuida da sua vida, a vida do outro não é mais uma obrigação e você se sente escolhida para dar amor, dar carinho, dar um tratamento diferenciado das outras pessoas e isso que é o moldar do cuidador (**Amor – ACS e Cuidadora**). Porque o GAM me ajudando me falou assim, você tem que ter sua vida, tem que viajar! Isso foi me abrindo os olhos então hoje eu estou vivendo[...] estou na faculdade, estou estagiando pela manhã, estou trabalhando a tarde, faço minhas coisas na correria, mas estou viva e podendo ajudá-la muito mais (**Tolerância - Cuidadora**). Então, assim, tudo que eu fiz para ela, fiz por prazer e amor, o que eu pude fazer eu fiz por amor, mas, parar minha vida por causa dela, eu não parei! O GAM me ajudou a ter essa consciência, de que eu não podia deixar de viver minha vida conjugal, minha vida familiar com meus filhos, por conta dela (**Luta – Cuidadora GAM/Extensão**). Gente, vocês não sabem como isso aqui para mim é uma desintoxicação. Eu me desintoxico de atitudes, de situações, de pensamento. O GAM trouxe*

uma consciência que a vida pode ser conciliada com o paciente com Alzheimer e que parar a vida não é um caminho (Esperança - Cuidadora).

O imperativo social de que ser cuidadora é ser escolhida, permanece como uma tradição, um dever, mas traz em perfil um ajuste que modifica seu modo de agir, que melhora sua conduta perante o outro, impulsionado por “amor” e por um “tratamento diferenciado”. O GAM faz “abrir os olhos” e “ajudar muito mais”, levando-os a uma “consciência” de que “parar a vida não é um caminho”.

A importância de destacar essas descrições, consiste na valorização da linguagem que prossegue a nossa abertura ao mundo à medida em que se retoma, transforma e prolonga as relações de sentido iniciadas na percepção. Portanto, Merleau-Ponty (2012) diferencia, nesse sentido, uma *fala falante* de uma *fala falada*. A primeira celebra o ato instituinte e criativo da linguagem, isto é, aquele momento em que ainda não se sabe exatamente o que vai ser comunicado, mas já existe um querer dizer. A *fala falada*, por sua vez, constitui a base da comunicação social, porque é o próprio saber sedimentado na linguagem. Instalada no seio de uma cultura, a linguagem instituída é precursora da fala.

Todavia, o fator decisivo no fenômeno expressivo não é esse legado da linguagem, mas como ele é assumido para promover novos significados (Furlan e Bocchi, 2003). Na fala falante, a aquisição cultural se mobiliza em benefício da expressão quando estamos frente a frente com o outro. Afinal, diante do outro ninguém pode ficar indiferente (Boff, 2014).

Comprendemos, então, que ao realizarmos uma atividade técnica, tão somente, sem a presença do *corpo* (temporalidade, percepção), como uma *carne porosa* (Merleau-Ponty, 2014), o cuidador não está realmente cuidando, e, sim, realizando um procedimento, fazendo por obrigação. A pessoa com DA torna-se um objeto de manipulação. Ao interagirem, cuidadoras entre si e cuidadoras e seres cuidados, todos crescem, se atualizam e se realizam. A possibilidade de fazer parte de um grupo, em um espaço onde possa realizar diferentes

atividades e, ao mesmo tempo, conversar, sorrir e estar com outras pessoas, é referido nas descrições como uma experiência renovadora. Este cenário, favorece o aumento da autoestima, da valorização pessoal, do autocuidado e faz com que a cuidadora exerça livremente a sua cidadania.

É necessário, então, pensar em reconstruir um padrão cultural de cuidado à pessoa com DA que valorize o fazer por prazer, como doação, ainda que esta ação gere sentimentos ambíguos (Couto, Caldas e Castro, 2018), pois satisfeitas com seu modo de ser cuidadora, as dificuldades serão mobilizadoras e não produtoras de solidão, culpa, dores, angústias e amarguras.

Dessa forma, acreditamos que as vivências em GAM constituem possibilidade de transformação coletiva, despertar para autonomia, empoderamento e independência, como também de interação com trabalhadores da saúde, que conheçam as demandas de cuidado originadas do viver com DA. Portanto, é mister que os serviços de saúde, profissionais e comunidade, busquem conhecer os afetos e efeitos que a DA produz na vida das pessoas adoecidas e na de suas famílias, de modo que possam traduzir em práticas atinentes e sustentadoras, tornando-as mais eficazes na capacidade de, também, afetar positivamente, a vida destas pessoas (Souza; Araujo; Bellato, 2016).

Estar em grupo, com os pares e sentir-se parte daquele espaço, mediante a construção coletiva promove abertura ao outro, expande a consciência coletiva, ressignifica o modo de ser cuidador fazendo-lhes expandir da ideia do eu penso, para a vivência do *eu posso* (Furlan e Bocchi, 2003). A potência da construção de espaços coletivos envolvendo múltiplos sujeitos, valorizam experiências sensíveis nos serviços de saúde, que tanto carecem da ampliação de ações existenciais e humanas no lugar da reprodução de saberes técnicos e padronizados, de forma a modificar a saúde enquanto manifestação biológica, cultural e social.

Limitações

As limitações deste estudo consistiram nas dificuldades em sensibilizar novas cuidadoras e trabalhadoras da saúde para o engajamento na implantação de novos GAM, tendo em vista que as tecnologias leves de saúde, na perspectiva grupal, ainda não se consolidaram como cultura de cuidado. Por se tratar de um estudo qualitativo e filosófico, limita-se ainda por não atender às objetividades da ciência para obter generalizações, apresentando um quantitativo pequeno de participantes envolvidos.

Conclusões

Buscamos compreender, no âmago das relações, as dimensões vivenciais e ambíguas do cuidado, a partir de descrições empíricas de familiares cuidadoras de pessoas com DA e trabalhadoras da saúde integradas em GAM comunitários. Para tanto, desenvolvemos uma discussão em torno da modelagem do cuidado familiar às pessoas com DA, segundo os aspectos cultural, social e religiosa, que definem padrões do fazer-se cuidadora, no contexto do adoecimento crônico. Desta forma, procuramos dar visibilidade aos afetamentos da experiência na vida de cada pessoa, inscrevendo o cuidado no circuito do sofrimento e da dádiva.

Assim, desenvolvemos a discussão teórico-filosófica dos resultados com base na ontologia de Maurice Merleau-Ponty, mais centradamente na noção de percepção como vivência do *corpo próprio*. Não obstante *o corpo próprio* constituir-se um todo indissociável, que opera de forma espontânea na intersubjetividade, escolhemos três das cinco dimensões, descritas pelo autor, para a sustentação deste artigo, por considerarmos que se articulam mais apropriadamente às categorias empíricas emergentes das descrições vivenciais, quais sejam: *corpo perceptivo, corpo sexuado e corpo do outro*.

Em nosso esforço para concluir o inacabado desenvolvemos a reflexão de que a mobilização para cuidar do outro com DA acontece como expressão do *corpo perceptivo*, que é impulsionado pela retomada de vividos que se efetivam na tradição do cuidar por obrigação e dever pessoal. Contudo, durante a participação coletiva na construção do GAM na

comunidade as cuidadoras tiveram a oportunidade de refletirem sobre a desconstrução e reconstrução do padrão sociocultural numa experiência de transcendência a um *outro eu mesmo*, também designado de *corpo do outro*.

Nesse sentido, mediante a aplicação de uma metodologia libertadora, ancorada no referencial de Paulo Freire, desvelou-se, também, a expressão do *corpo sexuado*, tanto como abertura ao *outro eu mesmo*, à transcendência, quanto ao semelhante (cuidadoras e demais familiares), o que permitiu visualizar o cuidado como experiência gozosa e prazerosa, que pode ressignificar o estado de adoecimento da cuidadora em estado de doação, de organização familiar e de bom convívio com a pessoa com DA.

Portanto, valorizamos a capacidade de agir eticamente como uma “virtude ativa”, que requer a vontade natural de cuidar. Quando o “querer” e o “dever” coincidem, o cuidar apresenta-se como expressão sensível nas relações. Destacamos a necessidade da implantação de GAM na comunidade como uma iniciativa social e coletiva que estimule a reflexão e o diálogo entre cuidadoras e trabalhadores da saúde, bem como a realização de estudos de intervenção que modifiquem o status de sujeitos pesquisados para, de fato, colaboradores e participantes do estudo e de todo o processo.

Declaração de aprovação ética

Aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (CEP/Uneb), sob parecer de nº 2.782.564, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética 91272918.9.0000.0057.

Declaração de financiamento

Pesquisa realizada com financiamento próprio.

Declaração de contribuição dos autores

(a) Concepção e design, análise e interpretação dos dados: ANDRADE LM, SENA ELS.

(b) Redação do artigo e revisão crítica para conteúdo intelectual importante: ANDRADE LM, SENA ELS.

(c) Aprovação da versão a ser publicada: ANDRADE LM, SENA ELS.

Declaração de conflito de interesses

Não há conflito de interesses.

Notas

Artigos Extraído da tese de Doutorado – O sentido da construção coletiva de grupos de ajuda mútua a familiares cuidadoras de pessoas com Alzheimer no contexto comunitário, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES), da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), em 2020.

Referências

Aires M, Mocellin D, Fengler FL, Rosset I, Santos NO, Machado DO, Day CB, Paskulin LMG (2017). Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga dos cuidadores. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 4, 800-807.

Amado MC e Menezes RCB (2016). Abandono afetivo inverso do genitor com Alzheimer e a sobrecarga do cuidador. *Revista de Direito Privado*, 69, 12-23.

Andrade LM, Sena ELS e Jesus IS (2014). A experiência do outro e o vir a ser cidadão idoso. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 35, 2, 14-19.

Andrade LM, Sena ELS, Carvalho PAL, Matos ALP, Mercês MC, Oliveira DS (2014). Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, 17, 4, 275-295.

Araújo I, Jesus R, Araújo N e Ribeiro O (2017). Percepção do apoio familiar do idoso institucionalizado com dependência funcional. *Enfermería universitaria*, 14, 2, 97-103.

Baggio MA e Erdmann AL (2016). Acontecendo o cuidado ‘do nós’ nos movimentos e ondulações dos processos interativos no ambiente hospitalar. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25, 1, e0160014.

Boff L (2014). *Saber cuidar: a ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 109.

Couto AM, Caldas CP e Castro EAB (2018). Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 3, 959-966.

Freire P (2006). *Extensão ou Comunicação?* 8 ed. Paz e Terra, Rio de Janeiro.

Freire P (2019). *Pedagogia do oprimido*. 68 ed. Paz e Terra, Rio de Janeiro/São Paulo.

Furlan R e Bocchi JC (2003). O corpo como expressão e linguagem em Merleau-Ponty. *Estudos de Psicologia*, 8, 3, 445-450.

Gerhardt TE (2019). Cultura e cuidado: dilemas e desafios do ensino da antropologia na graduação em Saúde Coletiva. *Saúde e Sociedade*, 28, 2, 38-52.

Hedler HC, Santos MJS, Faleiros VP e Almeida MAA (2016). Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *R. Katál.*, 19, 1, 143-155.

Ilha S, Santos SSC, Backes DS, Barros E JL, Pelzer MT, Gautério-Abreu DP (2018). Gerontotecnologias utilizadas pelos familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuição ao cuidado complexo. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27, 4, e5210017.

Merleau-Ponty M (2015). *Fenomenologia da percepção*. Martins Fontes, São Paulo.

Merleau-Ponty M (2012). *A prosa do mundo*. Cosac Naify, São Paulo.

Merleau-Ponty M (2014). *O visível e o invisível*. Perspectiva, São Paulo.

Oliveira JSC, Ferreira AOM, Fonseca AM, Paes GO (2016). Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. *Rev Enferm UFPE online*, 10, 2, 539-44.

Reis CCA, Menezes TMO e Sena ELS (2017). Vivências de familiares no cuidado à pessoa idosa hospitalizada: do visível ao invisível. *Saúde e Sociedade*, 26, 3, 702-711.

Ringer T, Wong-Pack M, Miller P, Patterson C, Marr S, Misiaszek B, Woo T, Sztramko R, Vastis PG and Papaioannou A (2020). Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. *Ageing & Society* 40, 205–228.

Santos DS, Mishima SM; Merhy EE (2018). Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23, 3, 861-870.

Sena ELS (2006). A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. [Tese] Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC).

Sena ELS, Gonçalves LHT, Müller Granzotto MJ, Carvalho PAL e Reis HFT (2010). Analytic of ambiguity: methodic strategy to the phenomenological research in health. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31, 4, 769-775.

Soares M, Camelo S e Resck Z (2016). A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. *Revista Mineira de Enfermagem*, 20, e942.

Souza IP, Araujo LFS e Bellato R (2016). Experiência do adoecer crônico por Alzheimer e a arborescência do cuidado familiar. *Ciência Cuidado e Saúde*, 15, 4, 599-606.

Souza IP, Araújo LFS e Bellato R (2017). A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. *Revista Cuidado é Fundamental*, 9, 4, 990-998.

Sena ELS e Gonçalves LHT (2008). Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17, 2, 232-240.

Tong A, Sainsbury P e Craig J (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 6, 349-357. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042> [cited 2020 Feb 06]

Vasconcelos NRI, Barbosa PMK, Chies AB, Dátalo GPO, Chagas EFB e Vasconcelos TJQ (2019). Estresse oxidativo em cuidadores informais. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22, 4, 1-10.

Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina AM, Winblad B, Jönsson L, Liu Z and Prince M (2017). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Elsevier*, 13, 1, 1-7.

World Health Organization and Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. United Kingdom, 112. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=363044CA1E7DFFB273D4FC2D4C5A867F?sequence=1 [cited 2020 Jan 20].

Warmling DL (2017). A sexualidade entre a psicanálise freudiana e a fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. *Perspectivas*, 2, 1, 77-93.

Endereço para correspondência do autor correspondente.

Luana Machado Andrade

luanamachado87@hotmail.com

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS: REAPRENENDO A VER O MUNDO

O filósofo Maurice Merleau-Ponty em seu livro *Fenomenologia da Percepção* diz que a verdadeira filosofia é reaprender a ver o mundo, e que uma história narrada pode apresentar o mundo com tanta profundidade quanto um livro de filosofia. Imbuídos desta compreensão buscamos significar as descrições vivenciais de familiares cuidadoras de pessoas com DA e trabalhadoras da saúde vinculados a ESF, envolvidos na implantação de GAM comunitários, para produzir uma tese que apresentasse ao mundo vivido e à ciência uma nova maneira de ver, ser e sentir o cuidado e seus desdobramentos.

Como um projeto de intervenção, os GAM comunitários nasceram do desejo de envolver cuidadoras do GAM/Extensão e trabalhadoras da saúde na ampliação de espaços de diálogo e intersubjetividade que envolvessem novos familiares cuidadores em convivência com pessoas com DA. As ações tomaram como ponto de partida a reflexão de que construímos com os integrantes do primeiro GAM uma relação de dependência e acomodação, pois sempre esperavam que apresentássemos, nos encontros do grupo, estratégias individualistas ou técnicas para aliviar suas dores, angústias e, até mesmo, solidão, advindas do processo de cuidar.

Partimos da elaboração da tese de que o grupo foi construído “para” elas e não “com” elas e, assim, para transcender a relação de dependência a uma relação de autonomia, empoderamento e independência seria necessário envolver múltiplos atores sociais na implantação de novos grupos de ajuda mútua, na e em comunidade, cujas etapas fossem orientadas por uma pedagogia problematizadora, crítica e reflexiva, tal qual a sistematização dialógica do filósofo e educador Paulo Freire.

Por se tratar de um estudo que valorizou o GAM como espaço privilegiado de integração e envolvimento com o outro, fomos mobilizadas a procurar uma fundamentação teórica que contemplasse a proposta. Portanto, nos ocorreu utilizar o referencial filosófico de Maurice Merleau-Ponty, mais especificamente, acerca da ontologia da experiência, que envolve, de forma essencial, a descrição sobre o *corpo próprio* e sua dinamicidade temporal. Essa perspectiva ontológica nos fez compreender que, assim como a percepção humana, o processo de libertação e emancipação de todos os envolvidos no estudo constitui-se uma experiência inacabada e renovadora.

De antemão, cientes de que apenas este estudo não daria conta de produzir todo o conhecimento que perpassa a temática, apresentamos nesta tese apenas perfis dos resultados do trabalho de pesquisa, que objetivou compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas

com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde em relação a sua participação coletiva na construção de grupos de ajuda mútua (GAM) no contexto comunitário.

Nesse sentido, a abordagem merleau-pontyana permitiu-nos compreender o complexo processo de conquista da autonomia, independência e libertação de integrantes dos GAM no contexto de uma experiência de campo perceptivo, como intencionalidade, que parte de vivências intercorporais. Assim, visando alcançar o objetivo do estudo tomando como base as dimensões do *corpo próprio*, quais sejam, *corpo habitual*, *corpo perceptivo*, *corpo falante*, *corpo sexuado e corpo do outro*, objetivamos os resultados sob a forma de três manuscritos: Grupos de ajuda mútua integrando familiares/cuidadoras de pessoas com Alzheimer: experiência do fazer com; Cuidado de pessoas com Alzheimer vivenciado por mulheres integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários; Ambiguidades do cuidado na Doença de Alzheimer: fazer/cuidador por obrigação e fazer/cuidador por doação.

O primeiro artigo apresenta a compreensão do significado da construção coletiva de Grupos de Ajuda Mútua envolvendo familiares/cuidadoras de pessoas com DA, categorizada na descrição estrutural dos GAM comunitários e na descrição funcional do processo de implantação. O estudo fez ver os “ressignificados” da construção dos grupos, a sua temporalidade, bem como a sua potência como um *corpo falante*. Trouxe, ainda, a reflexão sobre a experiência do fazer “com eles” e não “para eles”, apresentando-se como uma vivência de transcendência ao *outro eu mesmo*, pelo *corpo do outro*.

O segundo, descreve a compreensão do significado do cuidado de pessoas com DA vivenciado por mulheres, cuidadoras, e trabalhadoras da saúde, integrantes de grupos de ajuda mútua comunitários. Apresenta um diálogo entre os papéis sociais exercidos pelas mulheres por meio de um corpo vivencial, a coexistência presente entre mães e filhas no contexto do cuidado e, por fim, a importância do GAM perante a dinâmica libertadora entre a obrigação moral e a escolha ética que mobiliza o tornar-se cuidadora. Traz a retomada dos vividos pelo *corpo habitual*, que impulsiona o *corpo perceptivo*, e que, mobilizados pelo GAM, fazem as cuidadoras experimentarem, mais uma vez, a possibilidade de tornarem-se outras (*corpo do outro*).

Por último, como uma extensão do processo compreensivo iniciado no segundo artigo, o terceiro manuscrito aborda o significado das ambiguidades do ser cuidador vivenciadas por familiares cuidadoras de pessoas com DA e trabalhadoras da saúde inseridas em Grupos de Ajuda Mútua comunitários. Assim, aprofunda as discussões, trazendo a perspectiva do fazer/cuidador como obrigação para o fazer/cuidador como doação ao outro.

Neste artigo valorizamos o debate emergido do processo de reflexão crítica condutor das ações de implantação dos grupos, que, sob o olhar da experiência como um *corpo perceptivo, corpo sexuado e corpo do outro*, traz à luz a necessidade de desconstrução da realização de um cuidado técnico, que torna o outro objeto de manipulação, e reconstrução de um fazer sensível, que torna a vivência prazerosa, ainda que produza sentimentos ambíguos.

Não obstante os estudos de natureza fenomenológica não comportarem a elaboração de teses, mas a suspensão delas, por uma questão acadêmica, julgamos procedente apresentar um argumento, o qual, pontualmente, defendemos: compreendemos que, para sensibilizar integrantes do GAM na busca de sua autonomia, empoderamento e libertação é mister que haja aproximação com o outro, envolvimento e conseqüente valorização do processo. É preciso sair dos espaços institucionais da Universidade e fazer comunicação, e não apenas extensão, como propõe o educador Paulo Freire. Estar na comunidade, viver “com” e não “para”, conhecer seu lugar de fala, e promover reflexões para que eles também, possam re-ad-mirar o seu lugar no mundo, foi a nossa maior conquista.

Desse modo, os resultados apontaram para a necessidade de transformação dos modelos hegemônicos de cuidado em saúde que valorizam a hierarquia e o autoritarismo, numa relação de opressor e oprimido, para uma ressignificação ontológica do ser que retome o polo sensível nas dimensões políticas, culturais, históricas e sociais.

Na velhice, o aparecimento de doenças crônicas, como a DA e suas conseqüências, revela muito mais que a ciência objetivista tenta nos mostrar. Embora reconheçamos que há uma importância na busca do conhecimento em todos os campos, suscitamos que, enquanto nossas ações não forem orientadas pela natureza do cuidado essencial que valorize o feminino, estaremos apenas reproduzindo a frieza de normas, protocolos e resoluções técnicas. Recordemos mais uma frase do Pequeno Príncipe de Antoine de Saint Exupéry, que se eternizou no coletivo de milhões de leitores: “É com o coração (sentimento) que se vê corretamente; o essencial é invisível aos olhos”.

Os GAM comunitários nos fizeram ver com o “coração” e nutriram vínculos que possibilitaram a reconstrução de saberes diante do cuidado. No âmbito pessoal, aprendemos que cuidamos, não mais para reconstruir o passado, mas para compreendê-lo; não mais pela obrigação moral do presente, mas por sentir zelo e ser solidário ao outro, por respeito à vida, e, por fim; não mais pela responsabilidade de cumprir uma missão, mas porque essa missão nos projeta para o futuro, nos mobiliza, nos faz ação e dá sentido à existência, enquanto cuidadoras.

O não refletir durante esse processo pode reproduzir o contexto de sofrimento, desgaste e obrigação presentes no mundo cultural que impedem o sentir, enquanto generalidade

intercorporal e a abertura a novas possibilidades de ser cuidadora. Desse modo, concluímos que os grupos não são apenas espaços de partilha e compartilhamento de saberes, eles são o local onde acontecem a abertura ao outro e as infindáveis ressignificações oriundas desse processo.

No âmbito profissional, na Enfermagem e na docência, a estratégia apresentada ampliou o desejo de reproduzi-la em todos os campos de atuação, considerando o cuidado ao outro como um dever ético e humano essencial a vida de quem cuidamos e educamos. No que concerne a dar um retorno aos serviços de saúde, após a pesquisa, vemos que é imprescindível dar continuidade a implantação de novos GAM em outras ESF, como ação conjunta de extensão e pesquisa envolvendo múltiplos atores.

Acreditamos que se não permitirmos a abertura de sentimentos dos que cuidam e são cuidados, não há como alcançar a sua essência, fazer ver o que se mostra em perfil e desvelar os mistérios das subjetividades que determinam a saúde das pessoas. Afinal, estamos, enquanto seres que experimentam uma generalidade intercorporal, movidos por sentimentos ambíguos produtores de felicidade ou de adoecimento e, assim, é um dever e responsabilidade nos envolvermos neste processo.

Descrever a experiência numa perspectiva ontológica, nos fez ver como a área da Enfermagem constitui-se um campo fértil a este tipo de pesquisa. A enfermeira necessita ter a capacidade de olhar as cuidadoras como seres sociais e perceber as necessidades geradas a partir de suas experiências e relações. Nos GAM elas apresentaram histórias de vida que necessitam de reconhecimento e valorização por parte da sociedade. Desse modo, a estratégia de cuidado em grupo revela sua importância e precisa ser destacada no âmbito da assistência, do ensino, da pesquisa e da extensão, pois é a partir da formação de bons profissionais, sustentada na mudança de práticas hegemônicas e verticalizadas, que nos tornaremos uma civilização mais igualitária, justa e sensível.

A implantação de GAM na comunidade, com ações pautadas numa perspectiva libertadora, constitui campo fértil para pesquisas intervencionistas, valorizando teorias que buscam suspender teses socialmente reproduzidas para colocar em evidência novas formas de cuidar e ser cuidado, à medida que se aproxima do fenômeno investigado. Assim, ao mesmo tempo que produz um conhecimento novo, transforma a sociedade, faz e acontece.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). **Estatuto e Políticas Públicas**. Disponível em: <http://abraz.org.br/web/>. Acesso em: 02 dez. 2019.
- AIRES, M. et al. Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga dos cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 70, n.4, p. 800-807, 2017.
- ALMEIDA, A.V. et al. The Feminization of Old Age: a focus on the socioeconomic, personal and family characteristics of the elderly and the social risk. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**. v. 14, n.1, p. 115 – 13, 2015.
- AMADO, M.C.; MENEZES, R.C.B. Abandono afetivo inverso do genitor com Alzheimer e a sobrecarga do cuidador. **Revista de Direito Privado**. v. 69, p. 12-23, 2016.
- AMORIM, K.P.C. O cuidado de si para o cuidado do outro. **Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo**. v.7, n. 4, p. 437-441, 2013.
- ANDRADE, L.M. et al. Suporte familiar ao cuidador de pessoa com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**. v. 17, n.4, p. 275-295, 2014.
- ANDRADE, L.M.; SENA, E.L.S.; JESUS, I.S. A experiência do outro e o vir a ser cidadão idoso. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 35, n. 2, p. 14-19, 2014.
- ARAÚJO, I. et al. Percepção do apoio familiar do idoso institucionalizado com dependência funcional. **Enfermería universitária**. v.14, n.2, p. 97-103, 2017.
- BAGGIO, M.A.; ERDMANN, A.L. Acontecendo o cuidado ‘do nós’ nos movimentos e ondulações dos processos interativos no ambiente hospitalar. **Texto & Contexto Enfermagem**. v.25, n. 1, p. e0160014, 2016.
- BARRETO, A. P. **Terapia comunitária: passo a passo**. 3. ed. revisada e ampliada. Fortaleza: Gráfica LCR, 2008.
- BAUMAN, Z. O mal-estar da pós-modernidade. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar; 1997.
- BERNARDO, M.H.J. A produção de cuidados na família e as políticas para o envelhecimento. **Revista em Pauta**. v. 16, n.42, p. 65 – 80, 2018.
- BERTAZONE, A. et al. Ações multidisciplinares/interdisciplinares no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v. 17, n. 1, p. 144-153, 2016.
- BERWIG, M. et al. Feasibility and effectiveness of a telephonebased social support intervention for informal caregivers of people with dementia: Study protocol of the TALKING TIME Project. **BMC Health Services Research**. v.17, p. 280, 2017.
- BOFF, L. **Saber cuidar: a ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes; 2014, 109p.

BOFF, L. **O cuidado necessário**. Petrópolis: Vozes; 2012.

BORGHI, A.C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.21, n.4. [07 telas], 2013.

BRASIL. República Federativa do Brasil. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso**. – 1. ed., 2.^a reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC-SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 92 p.

BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, aprovada pela Portaria n. 2.528, de 19 de outubro de 2006. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (CNS). **Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). **Voto Nº 92/2019/Quarta Diretoria/ANVISA/2019/SEI/DIRE4/ANVISA de 03 de dezembro de 2019**. Resolução de Diretoria Colegiada. Brasília, 2019.

CAMACHO, A.C.L.F. et al. Tecnologia educacional interativa sobre cuidados a idosos com demências. **Revista de Enfermagem da UFPE online**. v. 13, n.1, p. 249-254, 2019.

CAMPOS, C.R.F. et al. Entender e envolver: avaliando dois objetivos de um programa para cuidadores de idosos com Alzheimer. **Psico**, Porto Alegre, v. 50, n. 1, p. e29444, 2019.

CARDOSO, S.; DINIZ NETO, O. Considerações sobre a Repetição da Linguagem no Idoso com Alzheimer: Uma Perspectiva Psicanalítica. **Revista Subjetividades**. v. 16, n.3, p. 58-69, 2016.

CARIOCA, V.; FERNANDES, A. Ageing in place e gerontotecnologia. Diálogos emergentes na relação idoso-tecnologia. **Revista de Medios y Educación**. n.56, p. 7-31, 2019.

CARMO, E.G.; ZAZZETTA, M.S.; COSTA, J.L.R. Robótica na assistência ao idoso com Doença de Alzheimer: as vantagens e os desafios dessa intervenção. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**. v. 21, n. 2, p. 47-74, 2016.

CARVALHO, P.A.L. et al. Cuidado humano à luz da fenomenologia de Merleau-Ponty. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.28, s/n, 2019.

- CARVALHO, P.D.P.; MAGALHÃES, C.M.C.; PEDROSO, J.S. Tratamentos não farmacológicos que melhoram a qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 65, n. 4, p. 334-339, 2016.
- CERVENY, C.M.O. **Ciclo vital e a família brasileira**. In: BASTOS, A.C.S. et al. Família no Brasil: recurso para pessoa e sociedade. Curitiba: Jaruá, cap. 5, p. 151-170, 2015.
- CESARIO, V.A.C. et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde debate**, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017.
- CIPOLLI, G.C.; FALCÃO, D.V.S. Relações sociais, cognição na doença de Alzheimer: revisão sistemática. **Psico**, v.48, n. 4, p. 329-338, 2017.
- COUTO, A.M.; CALDAS, C.P.; CASTRO, E.A.B. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 3, p. 959-966, 2018.
- CRONEMBERGER, I.H.G.M.; TEIXEIRA, S.M. Familismo na política social brasileira e as mulheres. **Revista FSA**, v. 9, n. 2, p. 205-221, 2012.
- CRUZ, T.J.P. da et al. Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 510-516, 2015.
- DA SILVA, K. et al. A reflection on the attitudes of caregivers from the standpoint of Spinoza's notion of bondage and freedom. **Avances Enfermeria**, vol.36, n.1, pp.99-107, 2018.
- DAWSON, D. A. Cannabidiol Psychoactivity: A perspective on Claims of US Patent 6630507. **Journal of Medical Biomedical and Applied Sciences**, v.7, n. 1, p. 200-201, 2019.
- DEMO, P. Aprendizagens e novas tecnologias. *Revista Brasileira de Docência, Ensino e Pesquisa em Educação Física*. v. 1, n. 1, p. 53-75, 2009.
- DIAS, M.C. et al. Tempo de trânsito oral na demência de Alzheimer. **Audiology Communication Research**, v. 23, p.e1900, 2018.
- ECO, U. **Como se faz uma tese**. Tradução Gilson Cesar Cardoso de Souza. - São Paulo: Perspectiva, 2014.
- ENGEL, C.L. Doença de Alzheimer: o cuidado com o potencial partilha de sofrimento. **Estudos Interdisciplinares sobre o envelhecimento** (Porto Alegre), v. 22, n. 3, p. 9-27, 2017.
- FAGUNDES, A. et al. Políticas públicas para os idosos portadores do mal de Alzheimer. **J. Research Fundamental Care Online**, v. 11, n. 1, p. 237-240, 2019.
- FALEIROS, A.H. et al. Os Desafios do Cuidar: Revisão Bibliográfica, Sobrecargas e Satisfações do Cuidador de Idosos. **Janus**, n.21, 2015.

FARFAN, A.E.O. et al. Cuidados de enfermagem a pessoas com demência de Alzheimer. **Cuidarte Enfermagem**, v. 11, n.1, p. 138-145, 2017.

FARIA, E.B.A. et al. Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.16, n.1, p.1-9, 2017.

FERNANDES, M.R.S. et al. Doença de Alzheimer nas Mulheres: prejuízos pessoais e luto familiar. **Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v.12, n. 39, p.533-551, 2017.

FERREIRA, C.R. et al. P3Es e a diminuição da sobrecarga em cuidadores: Confirmando efeitos em curto e longo prazo. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 20, n. 3, p. 131-150, 2017.

FERREIRA, C.R.; BARHAM, E.J. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 19, n. 4, p. 111-130, 2016.

FOLLE, A.D.; SHIMIZU, H.E.; NASE, J.O.S. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 1, p. 81-87, 2016.

FREIRE, P. **Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos**. São Paulo: UNESP, 2000.

_____. **Educação como prática da liberdade**. 44. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2018.

_____. **Extensão ou Comunicação?** 8. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2006.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 68. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2019.

FURLAN, R.; BOCCHI, J.C. O corpo como expressão e linguagem em Merleau-Ponty. **Estudos de Psicologia**, v. 8, n. 3, p. 445-450, 2003.

GADOTTI, M. **Convite à leitura de Paulo Freire**. São Paulo: Editora Scipione Ltda, 1989.176p.

GALHARDO, D.P.; PEREIRA, O.P. O clube do livro identidade: uma análise fenomenológica e gestáltica. **Revista da Abordagem Gestáltica – Phenomenological Studies**. v. XXII, n. 1, p. 89-96, 2016.

GARCIA, C.R. et al. Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**, v.20, n.1, p. 409-426, 2017.

GERHARDT, T.E. Cultura e cuidado: dilemas e desafios do ensino da antropologia na graduação em Saúde Coletiva. **Saúde e Sociedade**, v. 28, n. 2, p. 38-52, 2019.

GUALTER, C.A. et al. Grupos de orientação para cuidadores de idosos com demência: resultados da estratégia. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online**, v.11, n.1, p.247-253, 2017.

HARNEY, M. Naturalizing phenomenology – A philosophical imperative. **Prog Biophys Mol Biol**. v. 119, n. 3, p. 661-669, 2015.

HASKEL, M.V.L. et al. Funcionalidade na doença de Alzheimer leve, moderada e grave: um estudo transversal. **Acta Fisiatr**. v. 24, n. 2, p. 82-85, 2017.

HEDLER, H.C. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **R. Katál.**, v. 19, n. 1, p. 143-155, 2016.

HEDMAN, R. et al. Expressed Sense of Self by People With Alzheimer's Disease in a Support Group Interpreted in Terms of Agency and Communion. **Journal of Applied Gerontology**, v. 35, n. 4, p. 421-443, 2016.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. (F. Castilho Trad.). Campinas: Editora da Unicamp, Petrópolis: Vozes (Original publicado em 1927), 2012.

HONORATO, D. Z. S. et al. O uso de tecnologias em saúde na consulta: uma análise reflexiva. **Revista Interdisciplinar**, v. 8, n. 1, p. 234-239, 2015.

HUGHES, B.; HERRON, C.E. Canabidiol reverte déficits no LTP hipocampal em um modelo de doença de Alzheimer. **Neurochemical Research**, v. 44, n. 3, p. 703- 713, 2019.

HUSSERL, E. **Meditações cartesianas: introdução à fenomenologia**. Tradução: Maria Gorete Lopes e Souza. Porto, Portugal: RÉS, 1983.

IBGE. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Gerência de Estudos e Análises da Dinâmica Demográfica. **Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 2000-2060**. Disponível: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticasnovoportal/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html?=&t=resultados>>. Acessado em: 15 de maio de 2018.

ILHA, S et al. (Geronto)tecnologia cuidativo-educacional complexa para pessoas idosas/famílias com a doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, p. 726-732, 2017.

ILHA, S. et al. (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. **Esc. Anna Nery**. v. 19, n.2, p. 331-337, 2015.

ILHA, S. et al. Gerontotecnologias utilizadas pelos familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuição ao cuidado complexo. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 4, p. e5210017, 2018.

JEONG, J.H. et al. Group-and home-based cognitive intervention for patients with mild cognitive impairment: a randomized controlled trial. **Psychother Psychosom**, v.85, s/n, p.198-207, 2016.

JOSGRILBERG, R. Fenomenologia e Educação. **Notandum**, v. 38, s/n, p. 5-14, 2015.

KAMADA, M. et al. Correlação entre exercício físico e qualidade de vida em pacientes com doença de Alzheimer. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v.16, n.2, p.119-22, 2018.

KAMADA, M. et al. O papel da espiritualidade no enfrentamento da doença de Alzheimer. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 17, n. 1, p.21-24, 2019.

LANDRIGAN, J. et al. Elevação da cognição: uma metanálise dos efeitos do exercício resistido na cognição. **Pesquisa Psicológica**, v. 19, n.1, p. e01145-x, 2019.

LINS, I.L.; ANDRADE, L. The feminization of old age: representation and silencing of demands in the conferencing processes of women and elderly people. **Mediações**, v. 23, n. 3, p. 436-465, 2018.

LINS, A.E.S.; ROSAS, C.; NERI, A.L. Satisfação com as relações e apoios familiares segundo idosos cuidadores de idosos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 3, p. 341-352, 2018.

LOPES, P. C. et al. Estilo de vida e intervenções não farmacológicas no tratamento e na prevenção das síndromes geriátricas: uma revisão integrativa. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 20, p.2, p. 375-398, 2017.

LOPES, C.M. et al. Diabetes Mellitus e a doença de Alzheimer. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 47, n. 1, p.159-168, 2018.

LOPES, L.O.; CACHIONI, M. Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Temas em psicologia**. v.21, n.1, p.165-181, 2013.

MATTHEWS, E. **Compreender Merleau-Ponty**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

MEIRA, E.C. et al. Women's experiences in terms of the care provided to dependent elderly: gender orientation for care. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 2, p. e20170046, 2017.

MERHY, E.E. Educação Permanente em Movimento – uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. **Saúde em Redes**. v.1, n. 1, p. 07-14, 2015.

MERLEAU-PONTY, M. **Psicologia e pedagogia da criança**. Tradução: Ivone C. Benedetti. – São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. **A prosa do mundo**. 1 ed. Tradução: Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2012.

_____. **O visível e o invisível**. São Paulo. SP: Perspectiva; 2014.

_____. **Fenomenologia da percepção**. 5 ed. Tradução: Carlos Alberto Moura. São Paulo: Martins Fontes, 2015.

MESSIAS, L.A.S et al. Conhecimento prático e sobrecarga na vida de cuidadores de idosos com demência. **Scientia Médica**, v. 28, n. 3, p. ID30569, 2018.

MULLER, J.C. et al. Canabinoides como uma nova opção terapêutica nas doenças de Parkinson e de Alzheimer: uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 55, n.2, p. 17-32, 2019.

MÜLLER-GRANZOTTO, M.J. **Merleau-Ponty acerca da expressão**. Porto Alegre: Edipucrs, 2001.

OLIVEIRA, A.T. et al. A música no controle de sintomas relacionados à demência em idosos. **Acta Médica - Ligas Acadêmicas**, v. 39, n.1, p.185-198, 2018.

OLIVEIRA, E.L.; MARQUES, A.S. Familismo, patriarcado e empobrecimento feminino na comunicação pública do governo sobre o Programa Bolsa-Família. **Revista Anagrama: Revista Científica Interdisciplinar da Graduação**, v. 2, n. 13, p. 1-21, 2019.

OLIVEIRA, J.S.C. et al. Desafios de cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online**, v. 10, n.2, p.539-544, fev. 2016.

OLIVEIRA, T.I. et al. Cotidiano de familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuições do grupo de apoio. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online**, v.11, n. 2, p. 506-14, fev. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial sobre Envelhecimento e Saúde**. Genebra. 2015.

PIERSOL, C.V. et al. Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review. **The American journal of occupational therapy**, v. 71, n. 5, p. 71 – 80, jul. 2017.

PINA, S.C.T. et al. O papel da família e do estado na proteção do idoso. **Ciência et Práxis**, v. 09, n. 18, p. 35 – 38, 2016.

PIRES, F.R.O. et al., Grupo de ajuda mútua a familiares de pessoas idosas com demência: desvelando perspectivas. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.26, n.1, p. e00310016, 2017.

REIS, C.C.A.; MENEZES, T.M.O.; SENA, E.L.S. Vivências de familiares no cuidado à pessoa idosa hospitalizada: do visível ao invisível. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 3, p. 702-711, 2017.

REIS, C.C.A.; SENA, E.L.S.; MENEZES, T.M.O. Experiences of family caregivers of hospitalized elderlies and the experience of intercorporeality. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 20, n.3, p. e20160070, 2016.

RIBEIRO, O. et al. Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 397-413, mai. 2017.

RINGER, T. et al. Understanding the educational and support needs of informal care-givers of people with dementia attending an outpatient geriatric assessment clinic. **Ageing & Society**, v. 40, p. 205–228, 2020.

SANT'ANA, N.J. et al. Terapia anti-amiloide: uma nova estratégia para tratamento da doença de Alzheimer. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 16, n. 2, p. 127-131, 2018.

SANTOS, A.L.M. et al. Doença de Alzheimer e Diabetes Mellitus tipo 2: qual a relação? **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 53, n. 4, p. 17-26, 2017.

SANTOS, D.S.; MISHIMA, S.M.; MERHY, E.E. Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 3, p. 861-870, jun. 2018.

SANTOS, M.D.; BORGES, S.M. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 18, n. 2, p. 339-349, 2015.

SANTOS, R.L. et al. Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. **Trends Psychiatry Psychoter.** v. 35, n. 3, p. 191-197, 2013.

SANTOS, A.B.; SCHERF, J.R.; MENDES, R.C. Eficácia do canabidiol no tratamento de convulsões e doenças do sistema nervoso central: revisão sistemática. **Acta Brasiliensis**, v. 3, n.1, p. 30-34, 2019.

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.; CALDAS, C.P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.67, n.2, p. 233-240, 2014.

SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 232-240, 2008.

SENA, E. L. S et al. A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. **Revista Rene** v. 12, n. 1, p. 181-188, 2011.

SENA, E.L.S. et al. Grupo de ajuda mútua para cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer: relato de experiência. **Memorialidades**, n. 12, p.91-106, 2009.

SENA, E.L.S. et al. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, n. 4, p. 769-775, 2010.

SENA, E.L.S. **A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer**. 2006. 284 f (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SENA, E.L.S.; SOUZA, M.N.R.; ANDRADE, L.M. Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. **Revista Kairós Gerontologia** v.19, n.3, p. 151-168, set. 2016.

SIQUEIRA, R.M.S. et al. Prática de educação em saúde na visão dos cuidadores informais em cuidados continuados integrados. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco online**, v. 11, n. 8, p. 3079-3086, 2017.

SOARES, N.M. et al. Impacto econômico e prevalência da doença de Alzheimer em uma capital Brasileira. **Ciência & Saúde**, v. 10, n.3, p. 133-138, 2017.

SOARES, M.I.; CAMELO, S.H.H.; RESCK, Z.M.R. A técnica de grupo focal na coleta de dados qualitativos: relato de experiência. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, n. 942, p.1-5, jan. 2016.

SOUZA, I.P.; ARAUJO, L.F.S.; BELLATO, R. Experiência do adoecer crônico por Alzheimer e a arborescência do cuidado familiar. **Ciência Cuidado e Saúde**, v.15, n.4, p. 599-606, 2016.

SOUZA, I.P.; ARAUJO, L.F.S.; BELLATO, R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. **Revista Cuidado é Fundamental**, v. 9, n. 4, p. 990-998, 2017.

SOUZA, P.M.; KUSANO, L.T.E.; SANTOS NETO, L.L. Prevalência da polifarmácia quantitativa e qualitativa em idosos com demência de Alzheimer. **Geriatric Gerontol Aging**, v. 12, n. 3, p. 143-147, 2018.

TARI, A.R. et al. Are the neuroprotective affects of exercise training systemically mediated? **Progress in Cardiovascular Diseases**, v. 62, n.2, p. 94 - 101, 2019.

TEIXEIRA, J.B. et al. Doença de Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 4, p. 1-12, 2015.

TELLES, T.C.B. A infância na fenomenologia de Merleau-Ponty: contribuições para psicologia e para educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 30, n. 2, p. 4-13, 2014.

TERRA, M.V. **Significados da sensibilidade para o ser-docente-enfermeiro/a no ensinar e aprender a ser e fazer enfermagem à luz da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty**. [Tese] Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2007.

THE LANCET. Ageing in China: a ticking bomb. **The Lancet**. v. 388, editorial, october 29, 2016.

TOMS, G.R. et al. A systematic narrative review of support groups for people with dementia. **International Psychogeriatrics**, v. 27, n. 9, p. 1439-1465, sep. 2015.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v.19, n. 6, p. 349-357, 2007.

VASCONCELOS, E.M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2825-2835, 2013.

VASCONCELOS, N.R.I. et al. Estresse oxidativo em cuidadores informais. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 22, n.4, p. 1-10, set. 2019.

VENTURA, H.N. et al. Saúde do idoso com doença de Alzheimer: revisão integrativa. **Rev Fun Care Online**, v. 10, n. 4, p. 941-944, 2018.

VERAS, R. A urgente e imperiosa modificação no cuidado à saúde da pessoa idosa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 18, n. 1, p. 5-6, 2015.

VERÉZ COTELO, N. et al., Burden and associated pathologies in Family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. **Pharmacy Practice**, v. 13, n. 2, p. 521, 2015.

VICENTE, V. Sobre ética, Merleau-Ponty e fenomenologia: ecos de um diálogo com Renaud Barbaras. **Phenomenological Studies - Revista da Abordagem Gestáltica**, v. XXV, n. 2, p. 185-195, 2019.

VIDOR, R.C.; SAKAE, T.M.; MAGAJEWSKI, F.R.L. Mortalidade por doença de Alzheimer e desenvolvimento humano no século XXI: um estudo ecológico nas grandes regiões brasileiras. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 48, n. 1, p. 94-107, 2019.

VILHENA, J. et al. O que se passa na infância não fica na infância: sobre o respeito pelo outro nas relações sociais. **Estilos clin**, v. 22, n. 2, p. 339-353, 2017.

WARMLING, D.L. A sexualidade entre a psicanálise freudiana e a fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. **Perspectivas**, v. 2, n. 1, p. 77-93, 2017.

WATT, M.H. et al. Caregiving expectations and challenges among elders and their adult children in Southern Sri Lanka. **Ageing Soc**, v. 34, n.5, p. 838-858, 2014.

WIMO, A. et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. **Elsevier**, v. 13, n. 1, p. 1-7, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION AND ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **Dementia: a public health priority**. United Kingdom: WHO e ADI, 112p., 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The Ottawa charter for health promotion**. Geneve: WHO; 1986.

APÊNDICE A: Planejamento Capacitação

PLANEJAMENTO DOS ENCONTROS COM A EQUIPE DAS UBS	
Tema:	
<p>Capacitação da equipe para busca de pessoas com DA e novos cuidadores na comunidade.</p> <p>Sensibilização da equipe quanto aos objetivos da pesquisa: despertar o pensamento comunitário; exercício da cidadania; importância do trabalho em grupo.</p> <p>Planejamento das ações a serem desenvolvidas com os familiares cuidadores dos GAM/Comunidade.</p>	
ETAPAS A SEREM SEGUIDAS	Tempo total: 70 minutos
<p>1) Acolhimento dos participantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificação dos participantes, agradecimento e atividade para acolher e movimentar o corpo. (Fase inicial da terapia) - Iniciar a Roda com a seguinte pergunta: Como nós realizamos nossos trabalhos sozinhos? Quais as facilidades e dificuldades para realizar ações individuais? <p>*Apresenta fantoche solitário.</p>	<p>- 5 minutos</p> <p>- 15 minutos</p>
<p>2) Técnica para dinamização do grupo e trazer o tema para reflexão. “MOTE”</p> <p>→ Como superar as dificuldades do trabalho individual? Alguém aqui acha mais fácil trabalhar em equipe? Vamos falar sobre isso?</p> <p>*Apresenta fantoche grupo</p> <p>→ O trabalho em equipe nos torna mais fortes? Vamos falar sobre comunidade e trabalho grupal?</p>	<p>- 20 minutos</p> <p>- 20 minutos</p>
<p>3) Reflexão diante do tema (conotação positiva)</p> <p>→ Planejamento da próxima ação</p>	10 minutos

APÊNDICE B: Planejamento dos encontros do Grupo Focal I e II

PLANEJAMENTO DO I E II ENCONTROS DE GRUPO FOCAL	
<p>OBJETIVO: compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde em relação a sua participação coletiva na construção de grupos de ajuda mútua (GAM) no contexto comunitário.</p> <p style="text-align: center;">Temas a serem discutidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> O significado do ser cuidador familiar de pessoa com Doença de Alzheimer. <input type="checkbox"/> O papel do GAM no processo de cuidado de si e do outro. <input type="checkbox"/> A participação na construção coletiva de um GAM na comunidade. <input type="checkbox"/> Características da construção coletiva para a educação para liberdade, autonomia e empoderamento no GAM na comunidade. <input type="checkbox"/> Significado de ser familiar cuidador integrante de um GAM na comunidade. 	
ETAPAS A SEREM SEGUIDAS	Tempo total: 120 minutos
<p>4) Acolhimento dos participantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atividade com música para descontração e movimentação do grupo. - Identificação dos participantes e criação dos codinomes. - Explicação sobre a condução da etapa de pesquisa e esclarecimentos de dúvidas. 	30 minutos
<p>5) Técnica para dinamização do grupo.</p> <p>a) Atividade lúdica na perspectiva de envolverem os cuidadores nos encontros de maneira criativa e abordar as questões a serem trabalhadas.</p> <p>b) Questões de orientação para apoiar o moderador na manutenção do foco da discussão:</p> <ul style="list-style-type: none"> - O que significa para você ser cuidador familiar de uma pessoa com Doença de Alzheimer? - Qual o papel do GAM no processo de condução no cuidado de si e do outro? - Para vocês, o que significou a participação na construção coletiva de um GAM na comunidade? - Você hoje é integrante de um GAM em comunicação, no qual você foi parte do processo de implantação. Que contribuições esta construção coletiva proporcionou-lhe, no sentido de sua liberdade, autonomia e empoderamento? - O que significa ser familiar cuidador integrante de um GAM em comunicação? - Você pretende dar seguimento ao grupo? Se sim, de que maneira? 	60 minutos
<p>6) Lanche coletivo.</p>	15 minutos
<p>7) Avaliação da sessão.</p>	15 minutos

APÊNDICE C: Planejamento do III encontro de Grupo Focal

PLANEJAMENTO DO III ENCONTRO DE GRUPO FOCAL	
<p>OBJETIVO: compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, enfermeiros e agentes comunitários de saúde em relação a continuidade, ou não, de grupos de ajuda mútua (GAM) implantados na comunidade.</p> <p style="text-align: center;">Temas a serem discutidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fatores que levaram a continuidade ou descontinuidade dos grupos na comunidade; • A questão da liderança e dependência do outro para continuidade dos grupos; 	
ETAPAS A SEREM SEGUIDAS	Tempo total: 120 minutos
<p>8) Acolhimento dos participantes</p> <p>- Retomada do projeto; processo de intervenção e pesquisa. Explicação sobre a condução desta etapa de pesquisa e esclarecimentos de dúvidas.</p>	30 minutos
<p>9) Técnica para dinamização do grupo.</p> <p>a) Nova apresentação do “fantoche solitário”, distribuído a cada participante para início das discussões.</p> <p>b) Questões de orientação para apoiar o moderador na manutenção do foco da discussão:</p> <p>- Quais fatores vocês apontariam como importantes para continuidade ou descontinuidade dos grupos na comunidade?</p> <p>- Vocês se sentiam preparados para conduzir um GAM, após o processo de implantação vivenciado? Justifique.</p> <p>- Vocês percebem esse grupo como importante e necessário? Se sim, o que aconteceu nestes seis meses após implantação?</p> <p>- Percebem que podem ser líderes de um grupo ou ainda sentem necessidade de uma liderança?</p> <p>- O GAM acontece como vocês gostariam? Se não, como gostariam que fossem o GAM?</p> <p>- Você faz o GAM acontecer ou espera que ele aconteça? Por quê?</p>	60 minutos
<p>c) Lanche coletivo.</p>	15 minutos
<p>d) Avaliação da sessão.</p>	15 minutos

APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, sendo o conselho nacional de saúde.

Você está sendo convidado para participar do estudo intitulado **“Construção cidadã de grupos de ajuda mútua para familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer: perspectiva libertadora”**, desenvolvido por **Luana Machado Andrade** discente de Doutorado em Saúde Pública da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), sob orientação da Professora **Edite Lago da Silva Sena**.

Esta pesquisa tem o objetivo de compreender a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer em relação a sua participação coletiva na construção de novos grupos de ajuda mútua (GAM) no contexto comunitário, em parceria com enfermeiros e agentes comunitários de saúde. Para tanto, pesquisadores, participantes da pesquisa (cuidadores) e trabalhadores da saúde, juntos, farão busca ativa de outros cuidadores na comunidade e promoverão a implantação de novos GAM no território das Unidades Básicas de Saúde, na cidade de Jequié/BA.

Caso aceitem fazer parte do estudo, vocês serão os participantes, deverão se inserir nas atividades descritas no parágrafo anterior e, após três meses do processo de implantação dos GAM/Comunidade serão convidados a participar de encontros de Grupo Focal a serem realizados na UESB, e sua colaboração neste momento consistirá em: discutir sobre a experiência do processo de implantação dos novos GAM em encontros que durarão entre uma hora e meia e duas horas cada; e permitir que as falas sejam gravadas em áudio para posterior transcrição e armazenamento em banco de dados dos pesquisadores. Somente eles terão acesso a essas gravações e as utilizarão unicamente para fins de pesquisa.

Todas as informações obtidas através deste estudo permanecerão em sigilo e, embora sejamos todos conhecidos utilizaremos um apelido para garantir que seus nomes não sejam revelados no relatório da pesquisa e divulgação dos resultados, além das possíveis publicações que poderão acontecer no meio acadêmico e científico.

Sua participação deve ser voluntária sabendo que não receberá qualquer gratificação financeira e que a qualquer momento pode desistir de participar e retirar sua autorização sem nenhuma implicação por isto.

Apesar de ser um estudo que trará grandes benefícios durante o processo de construção coletiva de grupos para cuidar de si e do outro na comunidade, exercendo a cidadania e o senso

de responsabilidade coletiva, também poderá causar alguns riscos. Assim, se durante o processo algum desconforto de ordem psicológica for proporcionado a pesquisadora se compromete a buscar meios para saná-lo, bem como realizar o encaminhamento para um profissional de competência, caso perceba a necessidade.

Todos os resultados estarão à sua disposição quando finalizados e seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será guardada pelo pesquisador responsável, e a outra será entregue a você.

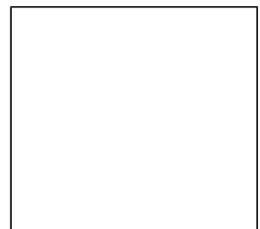
Desde já agradecemos a sua colaboração e nos colocamos a disposição para quaisquer esclarecimentos que possam surgir.

Consentimento para participação: Eu estou de acordo com a participação no estudo descrito acima. Eu fui devidamente esclarecido (a) quanto os objetivos da pesquisa, aos procedimentos aos quais serei submetido, envolvidos na minha participação. Os pesquisadores me garantiram disponibilizar qualquer esclarecimento adicional a que eu venha solicitar durante o curso da pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo à minha pessoa ou à minha família, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício ou prejuízo econômico.

Eu, _____, aceito livremente participar do estudo intitulado **“Construção cidadã de grupos de ajuda mútua para familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer: perspectiva libertadora”**, de responsabilidade da discente Luana Machado Andrade, sob orientação da Professora Edite Lago da Silva Sena.

Assinatura do participante: _____

Jequié, ____ de _____ de 20__.



COMPROMISSO DO PESQUISADOR

As questões foram apresentadas e discutidas com cada participante do estudo, e informado a cada indivíduo sobre os riscos, benefícios e compromissos relacionados a esta pesquisa.

Assinatura da pesquisadora: _____

Jequié, ____ de _____ de 20__.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

Pesquisadores Responsáveis

Luana Machado Andrade

Endereço: Av. Universitária Vanessa Cardoso e Cardoso, Guanambi - BA, CEP: 46430-000.

Telefone: (77) 3451-1535/ (73) 999144141. E-mail: luanamachado87@hotmail.com

Edite Lago da Silva Sena

Endereço: Rua José Moreira Sobrinho, S/N, Jequiezinho, Jequié-BA.

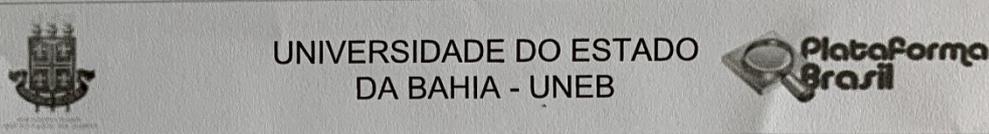
Telefone: (73) 991088762/ E-mail: editelago@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia – CEP/UNEB

E-mail: cepuneb@uneb.br End: Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. Salvador - BA.

CEP: 41.150-000 Telefone: (71) 3117-2445

ANEXO I: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONSTRUÇÃO CIDADÃ DE GRUPOS DE AJUDA MÚTUA PARA FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: PERSPECTIVA LIBERTADORA

Pesquisador: Luana Machado Andrade

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91272918.9.0000.0057

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.782.564

Apresentação do Projeto:

O presente projeto, trata de um estudo fenomenológico cujo objetivo é descrever a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer em relação a sua participação coletiva na construção de novos grupos de ajuda mútua no contexto comunitário, em parceria com enfermeiros e agentes comunitários de saúde. Fundamentar-se-á, especificamente, na ontologia da experiência de Maurice Merleau-Ponty e será realizada no contexto comunitário, nos territórios das Estratégias de Saúde da Família com cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer. Será composto de duas fases: a primeira destinada a implantação de novos Grupos de Ajuda Mútua na comunidade com participação coletiva de cuidadores e colaboração de trabalhadores da saúde (enfermeiros e agentes comunitários), na cidade de Jequié- Bahia-Brasil; a segunda, se dará após três meses da implantação dos grupos, a partir da realização de encontros de grupo focal para produção das descrições vivenciais, sendo o corpus resultante submetido à técnica Analítica da Ambiguidade.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever a vivência de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer em relação a

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
Bairro: Cabula **CEP:** 41.195-001
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3117-2399 **Fax:** (71)3117-2399 **E-mail:** cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 2.782.564

Pesquisadores	R.pdf	16:19:04	Andrade	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	08/06/2018 16:18:48	Luana Machado Andrade	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	24/05/2018 09:02:06	Luana Machado Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Doutorado_CEP.docx	24/05/2018 08:58:43	Luana Machado Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	24/05/2018 08:54:42	Luana Machado Andrade	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 24 de Julho de 2018

Assinado por:
Aderval Nascimento Brito
(Coordenador)

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555

Bairro: Cabula

CEP: 41.195-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3117-2399

Fax: (71)3117-2399

E-mail: cepuneb@uneb.br