

## Reflexões sobre o Cuidado e uma experiência pessoal como cuidador



*José Carlos Ferrigno*

**D**iscutir questões éticas envolvidas na interdição de acometidos por demência é absolutamente importante na perspectiva de melhoria das relações humanas, da qualidade de vida de pessoas dependentes e de seus cuidadores, e também fundamental para o aperfeiçoamento da legislação relativa a um tema tão sensível. Portanto, o workshop “Desafios éticos, morais e legais nas demências” promovido pelo Olhe – Observatório do Envelhecimento, no qual tive a oportunidade de palestrar e que deu origem a este artigo, se mostrou muito oportuno.

Trabalho há 32 anos com a questão do envelhecimento humano. De modo que teorizar sobre o assunto baseado em minha experiência profissional não constitui novidade. Todavia, o inusitado é que aqui descrevo e reflito também sobre minha vivência como familiar de pessoa mentalmente dependente, no caso minha mãe, de quem fui cuidador durante vários anos. Aceitei o desafio da organização do referido workshop, e espero que esse depoimento pessoal possa contribuir para o debate.

Este artigo divide-se em duas partes. Na primeira, penso sobre a fragilidade humana diante da provisoriedade da vida e sobre como homens e mulheres enfrentam essa condição existencial nos dias atuais e, ainda, como esse modo de viver impacta nas relações de cuidado ao outro. Em seguida, relato o que vivenciei durante os cuidados de minha mãe.

### **A fragilidade humana e a necessidade do cuidado**

O tema da fragilidade humana e a brevidade da vida, de diversos modos, tem sido objeto de reflexão há séculos. Vem ocorrendo desde os antigos gregos, sobretudo a partir da era socrática, momento em que as especulações deixam

a natureza e a cosmologia e passam a focalizar o homem com suas limitações e contradições. Hoje, a fragilidade assume contornos singulares se pensarmos nas condições atuais de existência. Os valores éticos que nos regem nos tornam mais fortes ou mais frágeis para lidar com as adversidades da vida? A resposta a essa questão poderá nos ajudar a compreender a qualidade das relações sociais nos dias de hoje.

Vários estudiosos, como Zygmunt Bauman (1998), consideram que a fragilidade dos vínculos entre as pessoas esteja entre as características mais notáveis na chamada sociedade pós-moderna. Como consequência, o receio da entrega e a falta de compromisso com o outro, tornam as relações voláteis, pouco sólidas, ou seja, líquidas, usando a metáfora de Bauman em várias de suas obras. Vivemos um simulacro de liberdade que se baseia na escolha do que consumir. Nesse contexto de desconfiança, competição, individualismo e alienação, os laços afetivos tendem a ser frouxos justamente para que possam ser mais facilmente desatados.



Em decorrência de tais valores que caracterizam o mundo contemporâneo, como fica o cuidado ao outro? Como fica o cuidado com a natureza, com a coisa pública, com a educação, com a saúde? Leonardo Boff (1999), lembra-se do Tamagotchi, bichinho eletrônico, inventado pelos japoneses no final dos anos 90, que tem fome, que come, dorme, cresce, brinca, chora, fica doente e pode morrer se não receber cuidados de seu dono. O brinquedo virou mania

de crianças, jovens e adultos que o alimentavam e o colocavam para dormir. Tentando ver algo positivo nessa história, se por um lado, o Tamagotchi revelava certa solidão de seu dono, por outro lado, deixava entrever que o espírito solidário, como atributo humano, não se perdeu, mas poderia ser, é claro, melhor direcionado a uma criança de rua ou a um velho doente.

E como é o envelhecer na sociedade atual? Para muitos não tem sido tarefa fácil, considerando-se os valores vigentes. Se a velhice for pobre e doente, a dificuldade de viver de modo digno será bem maior. Sabemos que a solidão e o isolamento são frequentes no cotidiano de muitos idosos. Ressentem-se da falta de cuidados. E o que significa o cuidado?

Em latim, cuidado significa cura, que é um dos sinônimos eruditos de cuidado. Em seu sentido mais antigo, cura se usava em um contexto de relações humanas de amor e de amizade. Cura queria expressar a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pelo objeto ou pela pessoa amada. Outros etimologistas derivam cuidado de *cogitare-cogitatus* e de sua corruptela *coyedar, coidar, cuidar*.

O sentido de *cogitare-cogitatus* é o mesmo de cura: cogitar é pensar no outro, colocar a atenção nele, mostrar interesse por ele, manifestando atitude de desvelo e de preocupação. O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para nós. Participamos, então, de suas buscas, de seus sofrimentos e de suas conquistas, enfim, de sua vida. O cuidado implica um modo-de-ser mediante o qual a pessoa sai de si e se centra no outro.

Com o avanço da idade, somos, em maior ou menor intensidade, atingidos por perdas físicas e cognitivas. Sabemos que déficits intelectuais podem fazer parte de um processo de envelhecimento não patológico. Todavia, as demências atingem a memória de modo devastador. Vários tipos de demências de origem neurológica ou vascular que acometem pessoas idosas têm uma etiologia bem estabelecida. Há claras evidências de alterações morfológicas do tecido cerebral.

No entanto, sem negar as causas orgânicas que provocam claros processos degenerativos do sistema nervoso central, há indícios na clínica psicanalítica de que há processos depressivos decorrentes de dificuldades para o enfrentamento da solidão e das pressões sociais, para se negar o sofrimento e que podem deflagrar a desorganização psíquica dos velhos. No entendimento de Goldfarb (2004), a demência não seria determinada apenas por um déficit orgânico que afeta memória como função neurológica, mas também por um transtorno de identidade que tem efeito sobre a memória como função historizadora.

O fracasso no processo de elaboração da finitude, o desinvestimento dos vínculos e a fragilidade ante as vicissitudes do processo de envelhecimento podem levar à depressão, da qual é possível fugir por meio de um esquecimento global. É como se o depressivo dissesse a si mesmo: “desisto de ser eu mesmo” ou, mais precisamente: “desisto de ser”. O resultado é a morte psíquica do sujeito.

Do exposto, é possível concluir que a compreensão das atitudes frente ao envelhecimento e a dependência, exige um exame rigoroso dos valores que prevalecem na sociedade que construímos. Assim colocado o problema, fica mais evidente nossa responsabilidade sobre as relações de cuidado ao outro. Sobretudo ao outro fragilizado.

### **Minha experiência como cuidador**

Feitas essas reflexões, que podem servir como um contexto para uma discussão mais específica sobre os cuidados dispensados a pessoas acometidas por doenças mentalmente incapacitantes, relato minha experiência como cuidador de minha mãe. Essa minha vivência nada tem de singular. Ao contrário, são cada vez mais comuns experiências desse tipo, dado o aumento da longevidade e o decorrente aumento das demências senis na população brasileira.

Os problemas cognitivos de minha mãe tiveram início a partir de sucessivos AVCs isquêmicos e hemorrágicos que a obrigaram a várias internações em UTI. Hematomas espontâneos em várias partes de seu corpo já prenunciavam esses acidentes, evidenciando a fragilidade de seus vasos sanguíneos. Assim, é de se supor que suas limitações cognitivas foram primeiramente decorrentes de multienfartes cerebrais, que configuram uma demência vascular. A degeneração por Alzheimer parece ter surgido mais tarde. Dos primeiros sintomas ao falecimento cerca de 10 anos se passaram.

Minha mãe, já viúva, morava só. Por opção dela e minha também. Lembro que antes de adoecer, ela saía muito, o que de modo geral é positivo, já que o isolamento acaba trazendo problemas. Mas, percebi que ela saía a toda hora, inventando qualquer motivo, por exemplo, a compra de algo pouco necessário para o momento. Mais que uma compulsão ao consumo, parecia fugir de si mesma. Quando estava em sua casa ligava TV e rádio ao mesmo tempo e ficava buscando alguém para conversar pelo telefone. Ligava-me diariamente.

Não suportando o silêncio, sua tentativa era de não pensar em sua vida, de não enfrentar sua solidão. Sinto não ter conversado mais frequentemente com ela sobre o que observava em seu comportamento, envolvido que estava com meus compromissos, afinal nem tão importantes como me pareciam naqueles anos. Até que nos víamos regularmente, ia visitá-la, havia o almoço no domingo em sua casa. Mas não percebi o tamanho de sua solidão. Também me pergunto se deveria ter procurado mais exaustivamente informações sobre medicamentos que, ao menos, retardassem o avanço da doença. Nas consultas que fiz a médicos fui desestimulado sob a alegação de que pouco poderia ser feito. Creio que hoje os remédios são mais eficientes do que os daquela época.

Após alguns “derrames”, ela foi ficando cada vez mais desorientada e a solução foi encontrar uma cuidadora. Foi um momento muito difícil. Sou filho único. Foi um momento duro, porque não era fácil se achar uma cuidadora. Não era e não é. Embora já trabalhasse com idosos há vários anos, senti a falta de um suporte social. Há dez anos, as alternativas de assistência domiciliar tipo *home care* eram mais escassas. Como o atendimento público é ainda precário, o serviço no domicílio é mais acessível à classe média. Por sorte, consegui contratar boas cuidadoras.

Elas, embora não tivessem formação na área, eram pessoas sensíveis e habilidosas para cuidar de pessoas dependentes. Duas delas permaneceram com minha mãe por muitos anos até seu falecimento. Uma me pediu para que eu nem pensasse em interná-la em uma ILPI, pois queria ficar a seu lado até o fim, já que a sentia como sua mãe. No estágio mais avançado da doença, contei com um serviço de *home care* coberto pelo plano de saúde. Houve alguns problemas como atraso na entrega de material, e também insuficiência do mesmo para o período programado. Era preciso fazer uma “marcação cerrada”, como se diz no futebol, dessas empresas. Relativamente ao convênio médico, não tive problemas, pois cumpriram seus compromissos contratuais. Fico a imaginar as dificuldades bem maiores que são enfrentadas por famílias

que não contam com poder aquisitivo suficiente, tampouco com orientação médica e assistência do Estado e que ainda tem que enfrentar problemas criados por certas empresas de saúde inidôneas.

Sobre o processo de interdição: minha mãe já não possuía imóveis em seu nome, tampouco bens de valor. Possuía duas contas bancárias: uma para recebimento de uma aposentadoria pelo INSS e outra para o recebimento de uma pensão do IPESP, Instituto Previdenciário do Estado de SP. Passei a receber e a administrar esses valores. O dinheiro do INSS podia ser sacado de um terminal eletrônico, e do IPESP por meio de cheques que eram assinados por ela até o momento em que perdeu a capacidade de assiná-los. Parti, então, para obtenção da curatela.

Contratei uma advogada e para montar o processo juntei aos vários documentos pessoais (meus e dela), um laudo médico de um psiquiatra de seu convênio atestando sua incapacidade mental. Em março de 2008, houve uma audiência com a juíza (a única) em que estiveram presentes a advogada, a minha mãe - já cadeirante e bem desorientada, como atestou a juíza mediante a não compreensão de suas perguntas e ela. Algumas semanas depois obtive a primeira curatela provisória, que foi sendo renovada, a cada seis meses, por exigência do INSS. A sentença saiu em julho de 2009 e a certidão de curatela definitiva, em outubro do mesmo ano.

O tempo total, portanto, de tramitação do processo foi de um ano e meio aproximadamente. Um pouco antes, em 04 de março de 2009, minha mãe passou por uma perícia oficial no IMESC – Instituto de Medicina Social e Criminalística de São Paulo que confirmou aquele laudo médico exigido para a abertura do processo. Na sentença consta que eu deveria prestar contas das despesas de minha mãe a cada dois anos. Outra pessoa me disse que no seu caso, também como cuidadora de sua mãe, não havia essa exigência judicial. Não houve tempo para cumprir essa determinação, pois, menos de dois anos depois minha mãe faleceu em junho de 2011.

Como pode se perceber dessa minha experiência, não fui o cuidador direto, pois minha mãe contou com os cuidados de pessoas que contratei. Na verdade, fui um cuidador de cuidadoras ou um administrador de prestadores de serviço. Contudo, mesmo poupado de tarefas diárias, como medicação, higiene, alimentação etc., visitava-a quase que diariamente e cuidava para que nada lhe faltasse.

Com estas reflexões, quis trazer questões teóricas, de ordem ética e filosófica, ao lado de questões práticas do dia a dia sobre a fragilidade humana, sobre a questão do cuidado e sobre as relações entre cuidador - que pode ser o familiar, o profissional, o convênio particular ou o Poder Público.

Apesar das atuais dificuldades nas relações humanas que temos constatado, não sou pessimista. Creio firmemente na possibilidade de mudanças positivas na forma de vivermos em sociedade. Creio que a educação das novas gerações é fundamental para isso. Por isso, recomendo um vídeo japonês

muito interessante que está postado no Youtube. Ele se chama “[Pensando en los demás](#)”, com legenda em espanhol. Nele um professor ensina seus alunos a serem felizes, sendo solidários e enfrentando a vida com coragem e não escamoteando a dor, o sofrimento e a morte. O depoimento das crianças é comovente. Vale muito a pena.

### Referências

BAUMAN, Zygmunt. *O mal estar na pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1998.

BOFF, Leonardo. *Saber cuidar*. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 1999.

GOLDFARB, Delia. *Demências*. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2004.

### Pensando en los demás

<http://www.youtube.com/watch?v=f9WzX5Svi3k>

*Data de recebimento: 25/10/2014; Data de aceite: 10/11/2014.*

---

**José Carlos Ferrigno** – Psicólogo. Mestre e Doutor em Psicologia pela USP. Especialista em Programas Intergeracionais pela Universidade de Granada. Professor convidado da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUCSP), do Instituto Sedes Sapientiae, do Centro Universitário São Camilo e da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. Autor do livro *Coeducação entre Gerações*. Edições SESCSP/ Editora Vozes, 2010. Email: [jcferrigno@gmail.com](mailto:jcferrigno@gmail.com)